



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Sähköisen oppaan käsikirjoitus aivoverenkier- tohäiriöön sairastuneen läheiselle

Kehittämistyö HUS virtuaalisairaalalle

Dahlbacka, Saara
Suominen Juuli
Tanskanen Linda



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Laurea-ammattikorkeakoulu

Sähköisen oppaan käsikirjoitus aivoverenkiertohäiriöön
sairastuneen läheiselle
Kehittämistyö HUS virtuaalisairaalalle

Dahlbacka Saara
Suominen Juuli
Tanskanen Linda
Hoitotyö ja fysioterapia
Opinnäytetyö
Helmikuu, 2017

Saara Dahlbacka, Juuli Suominen, Linda Tanskanen

Sähköisen oppaan käsikirjoitus aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheiselle - Kehittämistyö
HUS virtuaalisairaallalle

Vuosi

2017

Sivumäärä 47

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa käsikirjoitus sähköiseen oppaaseen aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheiselle. Tavoitteena oli tehdä oppaasta mahdollisimman helppolukuisen, selkeä ja tosielämän tarpeisiin vastaava. Opinnäytetyö on osa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) virtuaalisairaala hanketta ja opas tulee näkymään Kuntoutumistalo.fi palvelussa, joka on osa terveyskylä.fi portaalia.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Aivoliiton Etelä-Suomen yhdistyksen omaisten tukiryhmän kanssa. Keräsimme heiltä havainnointia ja työpajamaista työskentelyä hyödyntäen kokemustietoa, saadaksemme selville mitä haasteita aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheinen kokee ja mistä he kaipaavat lisää tietoa. Omaisten tukiryhmässä nousi erityisesti esiin sairastuneen läheisten kokema uupumus ja heidän omasta hyvinvoinnistaan huolehtimisen tarkeys.

Oppaan käsikirjoituksen tuottamisessa nojasimme vahvasti sairastuneiden läheisten kokemuksiin ja käytimme viitekehyksenä kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitusta (ICF). Oppaan sisältöön valikoitui keskeisiä ryhmässä esiin nousseita teemoja. Sisällytimme oppaaseen tietoa aivoverenkiertohäiriön tuomista toimintakyvyn muutoksista ja niiden aiheuttamista arjen haasteista, sekä läheiselle keinoja tukea sairastuneen kuntoutumista ja huolehtia omasta jaksamisestaan.

Asiasanat: Aivoverenkiertohäiriö, Läheinen, Toimintakyky, ICF, Kuntoutuminen, E- palvelut

Saara Dahlbacka, Juuli Suominen, Linda Tanskanen

Transcript for an electronic guide book for a relative of a stroke patient - Developmental study for HUS e-hospital

Year	2017	Pages	47
------	------	-------	----

The aim of this thesis was to create a transcript for an electronic guide book for a relative of a stroke patient. The goal was to make the guide book easy to read, clear and close to the real-life needs. The thesis was a part of the e-hospital project of HUS and the the guidebook will be entered in Kuntoutumistalo.fi service, which is a part of terveystalo.fi portal.

The thesis was carried out in cooperation with a relative support group of Brain association of Southern Finland. Experiences and information were collected in order to find out the challenges the relatives of stroke patients experience and the need for more information, through observation and workshops. An important topic that emerged from the relatives support group was the exhaustion of the relatives of the patients and the importance to take care of their own wellbeing.

When writing the transcript, the experiences of the relatives were strongly relied on and the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) was used as a frame of reference. Some main themes that emerged in the group were chosen for the contents of the guide book. Information about the changes in the functional capacity of a stroke patient and the challenges in the everyday life and also the methods for the relatives to support the rehabilitation of the patient and to take care of their own well-being were included.

Keywords: Stroke, Relative, Functional capacity, ICF, Rehabilitation, E- services

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	6
3	Toiminnallinen opinnäytetyö.....	8
4	Aivoverenkiertohäiriö	9
5	Toimintakyky.....	10
6	Aivoverenkiertohäiriön aiheuttamat muutokset toimintakyvyssä	12
	6.1 Motoriset häiriöt.....	12
	6.2 Kongnitiiviset häiriöt	13
	6.3 Mielenterveyden häiriöt.....	14
7	Kun läheinen sairastuu	15
	7.1 Omaishoitajuus	16
8	Kuntoutuminen	18
	8.1 Aivoverenkiertohäiriöstä kuntoutuminen	19
9	Traumaattinen kriisi	21
10	E-palvelut.....	22
	10.1 Terveyskylä. fi -portaali	23
11	Toteutus	23
	11.1 Toteutuksen vaiheet.....	23
12	Yhteistyö omaisten vertaistukiryhmän kanssa	24
	12.1 Ensimmäinen osallistumiskerta: havainnointi	24
	12.2 Toinen osallistumiskerta: Learning Café	26
	12.3 Kolmas osallistumiskerta: sisällönanalyysin tulosten esittely	27
	12.4 Neljäs osallistumiskerta: oppaan esittely ja palautteen saaminen käsikirjoituksesta	27
13	Käsikirjoitus.....	27
	13.1 Opas aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheiselle.....	27
	13.1.1Arki	28
	13.1.2Miten olla avuksi.....	31
	13.1.3Pidä huoli itsestäsi	32
	13.1.4Tuki, apu ja palvelut	33
14	Pohdinta	34
	14.1 Eettisyys ja luotettavuus.....	36
	Lähteet	37
	Liitteet.....	41

1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa käsikirjoitus sähköistä opasta varten aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheisille. Opas sisältää tietoa aivoverenkiertohäiriön vaikutuksista sairastuneeseen, sekä tietoa ja keinoja tukea sairastuneen läheisen jaksamista. Opas liittyy läheisesti koko julkisen talouden digitalisaatioon, joka on yksi Suomen hallituksen (2015, 26–27) kärkihankkeista.

Opinnäytetyö oli osa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) eTerveyspalvelujen kehittämisprosessia. Opinnäytteenä tuotettu oppaan käsikirjoitus sisältää käytännönläheisiä keinoja ja välineitä aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheiselle. Aivoverenkiertohäiriöön sairastunut on kuntoutumisessa pääroolissa; toisaalta sairastuneen läheisellä voi yhtä lailla olla tarve lisätä tai ylläpitää fyysistä sekä psyykkistä jaksamistaan muuttuneessa arjessa. Puolet omaishoitajista antaa hoivaa omalle puolisolleen. Puolisohoivassa korostuu puolisoitten välinen keskinäinen riippuvuus, koska molempien selviytyminen on kiinni toisen toiminnasta. (Laitinen 2011, 81).

Asiakaslähtöisessä toimintatavassa otetaan palvelun käyttäjät mukaan suunnittelemaan palvelua. Opinnäytetyössä käytettiin palvelumuotoilun - prosessimallia apuna työskentelyssä. Palvelumuotoilun mallissa asiakas on keskeisessä roolissa palvelun suunnittelussa. Osallistumisen sijaan puhutaan osallisuudesta, kun palvelun käyttäjä pystyy vaikuttamaan palvelun toimintaan ja prosessiin. (Ahonen, Kinnunen & Kouri 2016, 22–23). Osallisuuden rakentaminen alkaa yksilötasolta siitä, kun yksilö nähdään aktiivisena toimijana ja subjektina (Rotko 2013). Palvelumuotoilun mallia noudattaen sähköisen oppaan käsikirjoituksen tuottamiseksi toimittiin yhteistyössä Aivoliiton Etelä-Suomen yhdistyksen omaisten vertaistukiryhmän kanssa. Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen omaiset ovat olleet merkittävässä roolissa käsikirjoituksessa käsiteltävien aiheiden valinnassa ja arvioimassa oppaan tarvetta sekä käytännöllisyyttä.

2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda selkeä ja helppolukuinen käsikirjoitus oppaaseen aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheiselle. Opinnäytetyö oli osa HUS:n virtuaalisairaalahan- ketta, jossa kehitetään Terveyskylä.fi -palveluportaalia. Terveyskylä.fi muodostuu virtuaalisista taloista, jotka sisältävät sekä terveyden- että sairaudenhoidon palvelukokonaisuuksia eri teemoilla. Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheisen opas tuotettiin Kuntoutumistalo.fi - palveluun, joka on osa terveyskylä.fi -portaalia.

Koko hankkeen keskeinen tavoite oli kehittää ja tuottaa asiakkaiden ja ammattilaisten käyttöön edistyksellisiä e-terveyspalveluita, jotka suunniteltiin ja tuotettiin asiakas- ja käyttäjä-

lähtöisesti (HUS 2016). Jotta kansalaisille voitaisiin tarjota sujuvia, luotettavia ja arjessa toimivia palveluita, opinnäytetyötä tehdessä toimittiin yhteistyössä palvelun käyttäjien ja alan asiantuntijoiden kanssa. Opinnäytetyön tavoitteet olivat HUS:n hankkeen kanssa yhteneviä, sillä tietoa haettiin luotettavista lähteistä ja sittemmin muotoiltiin helposti ymmärrettävään muotoon. Opas laadittiin yhteistyössä aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden läheisten kanssa asiakaslähtöisyyden toteutumiseksi. Palvelua muotoiltiin omaisten ja läheisten näkökulmasta ja tarpeesta käsin. Yhteistyö läheisten kanssa oli luonteeltaan työpajamaista työskentelyä omaisten vertaistukiryhmässä.

Opinnäytetyön tavoitteena oli asiakaslähtöisyyden takaaminen, välittää näyttöön perustuvaa ja luotettavaa tietoa sähköisen palvelun kautta, tuottaa helppolukuista ja tarpeellista aineistoa, tukea oppaan käsikirjoituksen kautta sairastuneen kuntoutumista kokonaisvaltaisesti ja tuoda julki keinoja tukea sairastuneen läheisen jaksamista.

Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen jatkuu virtuaalisairaalan palveluiden kehittäminen palvelun käyttäjiltä saaman palautteen perusteella. Toikko & Rantanen (2009) kuvaavat palvelun käyttäjiä asiantuntijoiksi, kokemusasiantuntijoiksi, joiden osaamista ja kokemusta voidaan käyttää palvelujärjestelmän kehittämiseen. Yksilölliset kokemukset voivat ryhmässä laajentua sosiaalseksi tiedoksi. Sosiaalista tietoa syntyy, kun palvelun käyttäjät jakavat ja jalostavat kokemuksiaan vertaisryhmässä. (Toikko & Rantanen 2009, 89–102). Vertaisryhmien jäsenet elävät samankaltaisessa elämäntilanteessa; jaetut kokemukset ovat samankaltaisia mutta toisaalta yksilöllisiä (Mielenterveyden keskusliitto). Omaisten vertaisryhmän kokemustieto muodosti siten opinnäytetyön kannalta keskeisen lähteen. Opinnäytetyön yksi keskeisistä tavoitteista oli palvelun käyttäjien konkreettinen osallistuminen palveluiden suunnitteluun ja kehittämiseen.

Tavoitteena oli tuoda julki erilaisia keinoja ja välineitä tukemaan läheisen roolia sairastuneen kuntoutumisessa. Läheisen oma jaksaminen on tärkeä huomioida, koska läheisen jaksaminen ja hyvinvointi tukee aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kuntoutumista. Terveysteen ja toimintakykyyn vaikuttavat paitsi henkilön yksilölliset tekijät, myös ympäristöön liittyvät tekijät, joista yksi on perhe (THL 2016). Yhden perheenjäsenen sairastuminen muuttaa perheen sisäistä dynamiikkaa ja keskinäisiä rooleja. Sairastuneen läheinen kuormittuu psyykkisesti ja riski sairastua masennukseen kasvaa. (Pyöriä ym. 2015, 18–19). Opinnäytetyössä pyrittiin pääsemään mahdollisimman lähelle aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen (kuntoutujan) sekä hänen perheensä arkea. Tämä tarkoitti käytännössä sitä, että oppaan käsikirjoituksessa käytetyt harjoitteet ja käsitellyt aiheet olivat yksinkertaistettuja, jotta lukijan on helppo tarttua niihin. Tavoitteena oli ottaa huomioon sairastuneen kuntoutumisen tukeminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Oppaan käsikirjoituksen sisällön tuottamisessa nojattiin vahvasti paitsi läheisten kokemusasiantuntijuuteen, myös kansainvälinen toimintakykyyn, toimintarajoitteiden

ja terveyden luokitukseen (ICF). Itse ICF-luokitus pitää sisällään tieteellisen perustan toiminnallisen terveydentilan ymmärtämiselle. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet olivat aivoverenkiertohäiriö, läheiset, läheisten voimavarat, e-palvelut, kuntoutuminen, toimintakyky, toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF).

3 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on käytännön toiminnan ohjeistaminen, opastaminen, toiminnan järjestäminen tai järjeistaminen ammatillisessa kentässä. Se voi olla esimerkiksi ohjeistus tai opastus tai jonkin tapahtuman toteuttaminen. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja sen raportointi tutkimusviestinnän keinoin. (Vilkka & Airaksinen 2003, 9).

Palvelumuotoilussa asetetaan keskiöön ihminen, palvelun käyttäjä, joka on oman elämänsä ja toimintansa paras asiantuntija. Näin palvelut suunnitellaan niiden todelliselle kohderyhmälle ja minimoidaan epäonnistumisen riski. Muotoilu pyrkii olemaan ennakoivaa: ottamaan huomioon potentiaalisen asiakkaan todelliset tarpeet jo ennen huonon palvelukokemuksen muodostumista. (Tuulaniemi 2011, 10, 71–73). Palvelumuotoilussa on keskeistä ymmärtää loppukäyttäjän tarpeet kehitettävää palvelua koskien. Yhteiskehittäminen on palvelumuotoilun periaate ja työtapana. Palvelun keskiössä on palvelun käyttäjä, joka on oman elämänsä ja toimintansa paras asiantuntija. Yhteiskehittäminen tehdään useimmiten työpajoissa ryhmätyötiloissa tai palveluympäristössä. (Tuulaniemi 2011, 116–118). Sähköisen oppaan loppukäyttäjiä olivat aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheiset ja yhteiskehittely menetelmällä pyrittiin siihen, että opas vastaa mahdollisimman hyvin todellisiin käyttötarpeisiin. Opinnäytetyö oli osa suurempaa kokonaisuutta, mikä tarkoitti sitä, että tuotosta peilattiin aktiivisesti koko hankkeen toteutumiseen ja toimintaympäristön muutoksiin.

Opinnäytetyössä käytettiin Learning Café -menetelmää kerätessä aiheita oppaan käsikirjoituksen sisältöä varten. Learning Café, eli oppimiskahvila, on keskusteluun ja tiedon vaihtamiseen perustuva yhteisöllinen oppimismenetelmä, joka soveltuu 12 hengen tai suuremmalle ryhmälle. Learning Café toteutettiin keskusteluun innostavassa kahvilamaisessa ympäristössä niin, että jokaiselle oppimis- tai tutkimuskysymykselle oli oma työpisteinä toimiva pöytä. Ryhmän jäsenet jaettiin eri pöytiin keskustelemaan kyseisen pöydän aiheesta ja kussakin pöydässä keskustelijoiden oli mahdollista kirjata ylös tarralapuille tai yhteiselle paperille ajatuksiaan aiheesta. Learning Cafén aikana osallistujat kiersivät eri pöydissä ja tuottivat täten näkemyksiään kuhunkin käsiteltävään aiheeseen. Jokaisessa pöydässä oli keskustelun puheenjohtaja tai kirjuri, joka ei kiertänyt muiden ryhmäläisten mukana. (Savolainen & Blomqvist 2016). Learning Cafén kautta saatu aineisto käsiteltiin laadullisen aineistoanalyysin menetelmällä luokittelun avulla.

4 Aivoverenkiertohäiriö

Aivoverenkiertohäiriöllä (AVH) tarkoitetaan sekä tilapäistä että pysyvää aivovauriota. Aivovaurio aiheutuu joko aivoinfarktin tai aivoverenvuodon seurauksena. Ohimenevä aivoverenkiertohäiriö, Transient Ischemic Attack (TIA), muistuttaa aivoinfarktia, mutta siitä ei vielä jää pysyvää vammaa. TIA-kohtaus enteilee usein tulevaa aivoinfarktia. (Roine 2013). Suomessa noin 80 % AVH-tapauksista saa aivoinfarktin, 10 % saa aivoverenvuodon ja vajaa 10 % on lukinkalvonalaisia vuotoja (Ahonen ym. 2013, 353). Vaikka kuolleisuus sairauteen on vähenevässä, ovat aivoverenkiertohäiriöt edelleen kolmanneksi yleisin kuolinsyy. Sairaudella on vaikutuksia paitsi potilaan ja hänen läheistensä elämään myös yhteiskunnallisesti. Joka neljäs sairastuneesta työikäisestä jää työkyvyttömyyseläkkeelle. (Aivoliitto 2013). Aivohalvauksen seurauksena heikentynyt toimintakyky vaikuttaa sairastuneen elämänlaatuun ja sairastuneen kuntoutumiseen tarvitaan läheisten ja ympäristön aktiivista tukea, mikä osaltaan lisää läheisten riskiä uupua ja masentua. (Pyöriä ym. 2015, 18–19). Käypähoitosuosituksen (2016) mukaan aivoverenkiertohäiriöt vähentävät laatupainotteisia elinvuosia enemmän kuin mikään muu sairaus. Hyvin järjestetty alkuvaiheen hoito ja kuntoutus sairauden eri vaiheissa edistää sairastuneiden toimintakykyä ja elämänlaatua (Pyöriä ym. 2015, 57).

Aivovaltimon tukkeutuminen tai vuoto johtaa aivohalvaukseen (Atula 2015). Useimmiten tukkeuman aiheuttaa veritulppa (Aivoliitto 2013). Kun valtimo vuotaa aivokudoksen sisään, puhutaan aivoverenvuodosta; kun vuoto on lukinkalvon alainen, kyseessä on subaraknoidaalivuoto eli SAV. Aivojen sisäinen verenvuoto syntyy useimmiten siitä, kun verenpainetaudin haurastuttamat pienet verisuonet puhkeavat syvällä aivoissa. Vaikka veri ajan myötä valuu alueelta pois, vuotoalueelle muodostuu pysyvää kudostuhoa. (Kaste ym. 2006, 316–317.)

Akuuttihoidon kannalta on ratkaisevaa se, kuinka nopeasti AVH-potilas hakeutuu hoitoon oireiden ilmestyttyä. Ensioireita ovat äkilliset puutosoireet eli häiriöt neurologisissa toiminnoissa, esimerkiksi toispuoleinen tai molemminpuolinen raajaheikkous; SAV eli lukinkalvonalainen vuoto alkaa tyypillisesti kovalla päänsäryllä. Usein siihen liittyy mm. pahoinvointia ja oksentelua. (Ahonen ym. 2013, 355–357.) Hoito tulee aloittaa käypähoitosuosituksen (2016) mukaan alle neljän ja puolen tunnin kuluessa oireiden alkamisesta. Aivoinfarkti ja aivoverenvuoto erotetaan toisistaan kuvantamistutkimuksilla, joista tärkein on pään tietokonetomografia -kuvaus (Käypähoitosuositus 2016).

Aivotoiminnan häiriön laatu, pysyvyys ja vammasta kuntoutuminen on jokaisella yksilöllistä. Oireet vaihtelevat sen mukaan, millä alueella aivoissa tapahtuma on ja miten laajasta vauriosta on kyse. Haitat liittyvät fyysiseen vajaatoimintaan ja kognitiivisten toimintojen häiriöihin. (Kauhanen 2015). Aivokuori on jakautunut toiminnallisiin alueisiin (Soinila 2015, 12–15). Kun hermosolut vaurioituvat tietyllä toiminnallisella alueella, seurauksena on halvausoireita, kielellisiä ongelmia ja/tai kognitiivisia häiriöitä. Aivoverenkiertohäiriöistä seuraa usein myös

masennusta. Masennusta aiheuttaa aivoihin tulleen fyysisen vaurion lisäksi aivohalvauksen muuttama arki. Masennus hidastaa toipumista, kuntoutusta ja heikentää kognitiivisia taitoja. (Kauhanen 2015).

Pienikokoisen aivokudosvaurion saaneet paranevat yleensä melko hyvin. Alle 15 % potilaista toipuu ylä- tai alaraajan täydellisestä halvauksesta täysin. (Käypähoitosuositus 2016). Hoidon lopputulokseen vaikuttaa saumaton yhteistyö hoitoketjun eri vaiheissa (Ahonen ym. 2013, 356). Väestön ikääntyessä painopiste siirtyy yhä enemmän ennaltaehkäisevään, riskitekijöiden, hoitoon. Riskitekijät liittyvät sekä sairauksiin että elämäntapoihin kuten kohonnut verenpaine, tupakointi, keskivartalolihavuus, diabetes, eteisvärinä ja rasva-aineenvaihdunnan häiriöt. Ikä, rotu ja sukupuoli ovat riskitekijöitä, joihin ei voi vaikuttaa. (Käypähoitosuositus 2016.)

5 Toimintakyky

Toimintakyky tarkoittaa ihmisen edellytyksiä selviytyä jokapäiväisen elämän merkityksellisistä toiminnoista - työstä, opiskelusta, vapaa-ajasta ja harrastuksista, itsestä ja toisista huolehtimista omassa elinympäristössään (THL 2016). Toimintakyky kuvastaa tasapainoa ihmisen fyysisen, psyykkisten ja sosiaalisten ominaisuuksien sekä arkielämän vaatimusten välillä. Tasapainotila voi horjua esimerkiksi sairauden tai vamman vuoksi, tai arkielämän vaatimusten muuttuessa. (Pohjolainen & Saltychev 2015).

Toimintakykyä voidaan jäsentää monin eri tavoin. Yksi tapa on jakaa toimintakyky fyysiseen-, psyykkiseen-, sosiaaliseen- ja kognitiiviseen toimintakykyyn. Fyysisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen fyysistä kykyä selvitä hänen arjessaan esiintyvistä tehtävistä, joka näkyy esimerkiksi liikkumiskykenä. (THL 2016). Fyysinen toimintakyky voidaan jakaa yleiskestävyyteen, lihaskuntoon ja liikkeiden hallintakykyyn, kuten koordinaatio, tasapaino ja reaktiokyky (Järvikoski & Härkäpää 2011, 92). Psyykinen toimintakyky liittyy elämänhallintaan, mielenterveyteen ja henkiseen hyvinvointiin. Psyykkiseen toimintakykyyn kuuluu ihmisen persoonallisuus, sekä voimavarat, joita hän tarvitsee selvitäkseen arjen haasteista ja kriisitilanteista. Kognitiivinen toimintakyky tarkoittaa tiedonkäsittelyn osa-alueiden toimintaa, joita ihminen tarvitsee suoriutuakseen arjessa. Sosiaalinen toimintakyky on ihmisen kykyä toimia vuorovaikutuksessa muiden kanssa, sekä osallistua yhteisön ja yhteiskunnan toimintaan. (THL 2016).

Toimintakyky on yhteydessä muun muassa yksilön ikään, sukupuoleen ja koulutukseen. Toimintakyvyn arviointia pidetään usein perustana kuntoutuksen suunnittelulle sekä tulosten arvioinnille. Toimintakykyä ja sen osa-alueita voidaan selvittää yksilön oman kokemuksen pohjalta sekä niin sanottuna objektiivisena asiantuntija-arviona (Järvikoski & Härkäpää 2011, 93-94).

Maailman terveysjärjestön (WHO) julkaisema Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus tunnetaan lyhenteellä ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). ICF tarjoaa yhtenäisen, kansainvälisesti sovitun kielen ja viitekehksen toiminnallisen terveydentilan ja terveyteen liittyvän toiminnallisen tilan kuvaamiseen. (THL 2013). ICF-mallissa ihmisen toimintakykyä ja toimintarajoitteita tarkastellaan henkilön terveydentilan, ympäristötekijöiden ja yksilöllisten ominaisuuksien dynaamisena vuorovaikutuksena (Järvikoski & Härkäpää 2011, 96). Toimintakyky on yläkäsite, joka kattaa ruumiin ja kehon toiminnot, suoritukset ja osallistumisen, toimintarajoitteet puolestaan ruumiin ja kehon vajavuudet ja suoritus- sekä osallistumisrajoitteet (THL 2013).

ICF luokituksella on useita tavoitteita. Luokitus tarjoaa tieteellisen perustan tutkia ja ymmärtää toiminnallista terveydentilaa, sekä yhteisen kielen sen kuvaamiseen eri ammattikuntien välille. ICF tarjoaa myös järjestelmällisen koodausmenetelmän terveydenhuollon tietojärjestelmiä varten, sekä mahdollistaa tietojen vertailun mm. eri maiden, ajankohtien tai palvelun tuottajien välillä (THL 2013). ICF luokituksessa on kaksi osaa, joista molemmat koostuvat kahdesta osa-alueesta. Ensimmäinen osa on toimintakyky ja toimintarajoitteet, jonka osa-alueita ovat ruumiin ja kehon toiminnot sekä suoritukset ja osallistuminen. Toinen osa on kontekstuaaliset tekijät, johon kuuluvat osa-alueet ovat ympäristötekijät ja yksilötekijät. Jokainen osa-alue koostuu joukosta aihealueista ja jokainen aihealue puolestaan koostuu kuvauskohteista, jotka ovat ICF- luokituksen luokitusyksiköitä. Ihmisen toiminnallisen terveydentilan kuvaamiseen voidaan käyttää yhtä tai useampaa kuvauskohtekoodia sekä niihin liittyviä tarkenteita. Tarkenteet ovat koodinumeroita, joilla määritellään toimintakyvyn tai toimintarajoitteiden aste tai merkitys tai se, missä määrin ympäristötekijä toimii edistävänä tai rajoittavana tekijänä. (THL 2013).

Ruumiin tai kehon toiminnot sisältävät elinjärjestelmän fysiologiset ja psyykkiset toiminnot ja ruumiin rakenteet ruumiin anatomiset osat, kuten elimet ja raajat. Suorituksilla tarkoitetaan yksilön toteuttamia tehtäviä ja toimia, osallistumisella puolestaan ihmisen osallisuutta elämän ja yhteiskunnan erilaisiin tilanteisiin. Suoritusten ja osallistumisen osa-alueita ovat muun muassa kotielämän tehtävät ja kansalaistoiminta ja hyvin keskeisenä osana työssä tai koulutuksessa selviytyminen. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 96-97). Kaikilla osa-alueilla voidaan erottaa suoritustaso ja suorituskky. Suoritustason tarkenne kuvaa yksilön toimintaa hänen nyky-ympäristössään ja osallisuutta elämän tilanteisiin. Suorituskyky puolestaan kuvaa yksilön kykyä tehtävän suorittamiseen, parhaita toimintakyvyn tasoa, jonka yksilö voi saavuttaa tietyllä hetkellä vakioidussa ympäristössä. (THL 2013).

Ympäristötekijöillä tarkoitetaan ICF mallissa fyysisen, sosiaalisen ja asenneympäristön piirteitä, jossa ihmiset elävät ja asuvat. Ympäristö käsittää sekä ihmisen välittömän lähiympäristön, että yhteiskunnallisen ympäristön, jotka molemmat määrittävät ihmisen toimintakykyä ja

mahdollisuuksia suoriutua tehtävistä yhteiskunnan jäsenenä. Yksilötekijöillä tarkoitetaan yksilön ominaisuuksia ja hänen elämäänsä liittyviä tekijöitä, jotka määrittävät hänen toimintaansa ja osallistumistaan, esimerkiksi ikä, sukupuoli, koulutus, ammatti ja sosiaalinen tausta. Yksilötekijöitä ei ole luokiteltu erikseen. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 97–98).

ICF-mallissa eri osatekijöiden välillä vallitsee dynaaminen vuorovaikutus. Yhteen osatekijään kohdistuva muutos usein vaikuttaa muihin osatekijöihin (THL 2013). Terveydentila vaikuttaa suoriutukseen ja osallistumiseen, toisaalta myös ihmisen toiminta vaikuttaa terveydentilaan. Yksilö- ja ympäristötekijät vaikuttavat ruumiin toimintoihin, suoriutukseen ja osallistumiseen, mutta samalla myös ihminen muuttaa ympäristöään ja henkilökohtaisia ominaisuuksiaan. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 98).

ICF-luokituksen käytön helpottamiseksi on kehitetty ICF-ydinlistoja, joihin on valittu tiettyihin terveydentiloihin ja tilanteisiin sopivia kuvauskohteita. Ydinlistoja on kehitetty 32 yleisimpään sairauteen ja lisäksi yleinen ydinlista. Ydinlistaan on koottu minimimäärä ICF-kuvauskohteista, joita tarvitaan kuvaamaan toimintakykyä tietyn sairauden tai taudin kohdalla. Lyhyet ydinlistat sisältävät noin 10-20 kuvauskohdetta. Laajoissa ydinlistoissa ICF-kuvauskohteiden määrä vaihtelee 90:stä 140:een. Laajempia ydinlistoja käytetään, kun asiakkaan toimintakyvystä tarvitaan tarkka moniammatillinen kuvaus. (THL 2016). Aivoverenkiertohäiriöiden laaja ydinlista sisältää 130 kuvauskohdetta: 41 kehon toimintojen kuvauskohdetta, 51 suoritukset ja osallistuminen kuvauskohdetta, 33 ympäristötekijöiden kuvauskohdetta ja viisi kehon rakenteet kuvauskohdetta. (Geyh ym. 2004).

6 Aivoverenkiertohäiriön aiheuttamat muutokset toimintakyvyssä

6.1 Motoriset häiriöt

Aivoverenkiertohäiriö on yleisin fyysistä vajaatoimintaa aiheuttava sairaus yli 60-vuotiailla henkilöillä (Kauhanen 2015). Isoaivojen verenkiertohäiriö aiheuttaa tyypillisesti sensomotorisen toispuolihalvauksen, joka todetaan 70-85% akuuttivaiheen AVH-potilaista. Halvausoireet painottuvat ylä-raajaan, sillä aivoinfarkti tai -verenvuoto on yleensä keskimmäisen aivovaltimon tai sisemmän kaulavaltimon suonittamalla alueella. (Korpelainen, Leino, Sivenius, Kallaranta 2008). Halvaantunut raaja on aluksi veltto ja muuttuu spastiseksi vuorokauden kuluessa (Kauhanen 2015).

Kävely on yksi oleellinen aivoverenkiertohäiriön seurauksena vaikeutunut motorinen taito. Suuri osa sairastuneista saavuttaa itsenäisen kävelykyvyn, mutta usein esimerkiksi kävelynopeus- ja kestävyys jäävät aivoverenkiertohäiriön sairastaneilla ikäryhmäänsä heikommiksi. (Pyöriä ym. 2015).

Tasapainovaikeudet ovat erittäin yleisiä aivoverenkiertohäiriöön sairastuneilla, johtuen sensoristen, motoristen ja/tai kognitiivisten järjestelmien vaurioitumisesta. Yleisimmät syyt aivoverenkiertohäiriön jälkeisiin tasapainovaikeuksiin ovat toispuoleinen lihasheikkous sekä pinta- ja syvätuntopuutokset. Tasapainovaikeudet ilmenevät sairastuneen kaatumisalttiutena, sekä kävelyn, siirtymisten ja porraskävelyn vaikeutumisena. (Pyöriä ym. 2015).

Isoaivojen vaurion aiheuttamat fyysisen toimintakyvyn haitat muodostuvat useista eri syistä. Näitä ovat lihasvoiman heikkous, raajaparin kömpelyys, spastisuus sekä pinta- ja asentotunnon heikkeneminen, joka vaikuttaa muun muassa tasapainoon ja vartalon hallintaan. (Korpelainen ym. 2008). Pikku-aivojen ja aivorungon vaurioissa esiintyy toispuoleisen lihasheikkouden lisäksi häiriöitä liikkeiden säätelyssä, tarkkuudessa ja sujuvuudessa sekä tasapaino- ja kävelyhäiriöitä. Mukana voi olla myös aivohermojen motorisia vaurioita, kuten kasvohermohalvaus ja silmien liikehermohalvaus. (Kauhanen 2015).

6.2 Kognitiiviset häiriöt

Arvion mukaan neuropsykologisia häiriöitä esiintyy yli puolella aivoverenkiertohäiriön sairastuneista. Neuropsykologiset häiriöt voivat ilmetä yleis- tai erityishäiriöinä. Yleishäiriöt ovat erityisen tavallisia heti sairastumisen jälkeen. Näistä tavallisimpia ovat muun muassa vireystilan ja tarkkaavaisuuden vaihtelut, väsymys, sekavuus, sekä aloitekyvynpuute. (Jehkonen, Nurmi & Nurmi 2015, 189).

Afasialla tarkoitetaan aivovauriopohjaista keskushermoston toimintahäiriöstä johtuvaa kielellisten toimintojen häiriötä. Afasiaan voi liittyä vaikeuksina puheen tuottamisessa, ymmärtämisessä, sanojen ja lauseiden toistamisessa, nimeämisessä, lukemisessa ja kirjoittamisessa. Puheen tuottamiseen voi liittyä ääntämisen vaikeuksia, jolloin puhe kuulostaa kangertelevalta. Sanojen löytämisen vaikeudet saattavat tehdä puheesta sisällöllisesti tyhjän kuuloista, kun osa merkityksellisistä sanoista jää pois. Sairastuneella saattaa olla vaikeuksia käyttää monimutkaisempia lauserakenteita ja puheessa voi esiintyä sanavääristymiä, jossa sana vaihtuu toiseen sanaan tai epäsanaan. Afasian oireet esiintyvät erilaisina yhdistelminä ja vaikeusasteina. Lievilläkin kielellisillä ongelmilla voi olla merkittävä vaikutus työkykyyn ja elämänlaatuun. (Laine 2015, 128-135).

Neglet-oireyhtymällä tarkoitetaan kyvyttömyyttä reagoida iso-aivojen vaurioiden vastakkaiselta puolelta tuleviin merkittäviin ärsykkeisiin (Korpelainen ym. 2008). Kyseessä ei ole aistitoimintojen- vaan tarkkaavaisuuden suuntaamisen häiriö. Oireet ilmenevät tavallisimmin niin, että toinen puoli kehosta tai toimitilasta jää huomiotta. Neglect-oireet ovat tyypillisempiä oikean aivopuoliskon vaurion jälkeen, niinpä oireet esiintyvät tyypillisesti vasemmalla puolella. Aistialueiden perusteella neglect-oireet voidaan jakaa visuaaliseen, auditiiviseen, taktilliseen ja motoriseen muotoon. Visuaalisessa neglect-oireessa huomiotta jättäminen kohdistuu

näönvaraiseen, auditiivisessa kuulonvaraiseen ja taktillisessa tuntoaistinvaraiseen tarkkaavaisuuteen. Motorinen neglect taas ilmenee liikereaktioiden vähyytenä, viiveenä tai puuttumisena oirepuolelta. Neglect-häiriön eri muodot voivat esiintyä yksittäisinä, mutta usein sairastuneen oirekuva sisältää useita eri ilmenemismuotoja. Vaikeat neglect oireet ilmenevät toiminnassa laaja-alaisesti. Sairastunut saattaa esimerkiksi lukea tekstistä vain oikean reunan sekä jättää huomiotta vasemmalta kuuluvat äänet ja kosketuksen kehon vasemmalla puolella. Hän saattaa syödä ruuan vain lautasen vasemmalta puolelta, törmäillä liikkueessaan vasemmalla puolellaan sijaitseviin esineisiin ja kammata hiuksensa vain vasemmalta puolelta. Lievä oirekuva puolestaan saattaa ilmetä esimerkiksi hitautena reagoida vasemmalta tuleviin ärsykkeisiin tai yleisenä tarkkaamattomuutena. (Jehkonen, Nurmi & Kuikka 2015, 65-66).

Muistihäiriöitä esiintyy noin 50 %:lla akuuttivaiheen aivoverenkiertohäiriö potilaista. Useimmiten kyse on lyhytkestoisen muistin häiriöistä, sekä heikentyneestä kyvystä oppia uutta. (Korpelainen ym. 2008). Sairastuneella voi esimerkiksi olla vaikeuksia oppia uusia kulkureittejä tai pysyä kirjan tai elokuvan juonessa mukana. Myös numeroiden ja sanojen järjestyksen toisto voi aiheuttaa hankaluutta, mikä vaikeuttaa esimerkiksi puhelinnumeron näppäilyä. (Kallio, Hokkanen, Hietanen & Hänninen 2015, 102).

Visuaalisella agnosialla tarkoitetaan vaikeuksia esimerkiksi ihmisten, esineiden ja äänien tunnistamisessa (Verheyden & Ashburn 2011, 22). Apperseptiivisessä agnosiassa kohteen piirteiden ja muodon jäsentäminen on häiriintynyt, jonka vuoksi objekteja on vaikea erottaa toisistaan. Vaikeassa tapauksessa sairastunut ei löydä paikasta toiseen ja vaikuttaa lähes sokealta. Lievässä tapauksessa potilaalla saattaa esimerkiksi olla vaikea tunnistaa kohde kuvasta, joka on otettu epätavallisesta kulmasta tai hajotettu osiin. Assosiatiivisessa agnosiassa vaikeudet puolestaan liittyvät objektin merkityksen tunnistamiseen: sairastunut epäonnistuu kohteen näönvaraisessa tunnistamisessa, vaikka osaa kuvailla sen tarkasti. Oireet saattavat ilmetä esimerkiksi vaikeutena tunnistaa esineen käyttötarkoitusta tai päätellä sen todennäköistä sijaintia. (Poutiainen, Laari & Kauranen 2015, 111-113).

6.3 Mielenterveyden häiriöt

Masennuksesta kärsii 20-60 % aivoverenkiertohäiriöön sairastuneista. Masennus on yleisin aivoverenkiertohäiriön jälkeinen psyykkinen ongelma ja sen tunnistaminen ja aktiivinen hoito on kuntoutumisen edistymisen kannalta erityisen tärkeää. (Korpelainen ym. 2008). Masennus on yhteydessä huonoon toiminnalliseen ennusteeseen ja lisääntyneeseen riskiin joutua pitkäaikaiseen laitoshoitoon (Käypä hoito 2016). Masennuksen vaikeusaste on usein yhteydessä kognitiivisten ja motoristen haittojen vaikeusasteeseen, sekä potilaan rajoitettuun kykyyn osallistua hänelle tärkeisiin aktiviteetteihin (Verheyden & Ashburn 2011, 22). Erityisen tavallista masennus on afasiasta kärsivillä (Korpelainen ym. 2008). Masennus voi johtua sairastumista edeltävistä psyykkisistä ja sosiaalisista tekijöistä ja kehittyä reaktiona sairauden aiheuttamili-

le vajaatoiminnoille ja sosiaalisen elämän rajoituksille. Toisaalta useissa tutkimuksissa on ilmennyt, että aivovaurio saattaa itsessään aiheuttaa masennusta. (Korpelainen ym. 2008; Kauhanen 2015).

7 Kun läheinen sairastuu

Aivoverenkiertohäiriöön sairastuminen vaikuttaa kuntoutujan kaikkiin perhesuhteisiin ja onkin tärkeää tukea koko perheen sopeutumista. Tilapäiset muutokset perhesuhteissa eivät ole usein haitallisia. Usein puolison vastuulle jää vastuu kaikista käytännön asioista, kuten kodin hoito, raha-asiat, lasten kasvatusta ja myös sairastuneen hoito kotiloissa. Parisuhteesta voi kadota tasavertaisuus, kun puoliset tulevat hoitajaksi ja hoidettavaksi. Koska murrosikäinen lapsi ei ole kykenevä ymmärtämään, että toimintakyvyn muutos ei tarkoita järkevän ajattelukykyyn laskua, on vanhemman sairastuminen erityisen ahdistavaa kyseiselle ikäryhmälle. Pahimmillaan riskinä on, että kuntoutuja jää kotonaan yksinäiseksi ja ulkopuoliseksi. (Niemi 1998, 88–89).

Aikuisten välinen yhteinen aika ja fyysinen läheisyys auttavat ylläpitämään parisuhteen tasavertaisuutta ja lisäämään yhteenkuuluvuuden tunnetta. Aikuisten välisen suhteen selkiytymisen vaikuttaa positiivisesti koko perheen ilmapiiriin ja helpottaa lasten suhtautumista vanhemman sairauteen, joten lapset voivat taas olla vapautuneemmin lapsia. (Niemi 1998, 89).

Kun aivoverenkiertohäiriöön sairastunut henkilö siirtyy sairaalahoidosta kotiin, tulee kotioloissa usein esille sairastumisen aiheuttamia hankaluuksia. Sairastunut (kuntoutuja) väsyä helposti, uuden oppiminen vaikeutuu, kuntoutuja voi olla masentunut ja hänellä saattaa olla puutteita liikuntakyvyssä. Vastoin käymisestä selviytymistä helpottaa läheisten tuki ja elämänmyönteisyys. Läheisten tuki auttaa ylläpitämään kuntoutujan yrittämisen halua. On tärkeää, että sairastunut perheenjäsen tuntee olevansa hyväksytty ja rakastettu. (Numminen 1998, 32–33). Perhesuhteiden muuttumisen lisäksi sairausloman tai työkyvyttömyyden vuoksi aivoverenkiertohäiriöön sairastunut henkilö saattaa menettää tärkeitä ihmissuhteita (Niemi 1998, 88), eikä ole tavatonta, että kuntoutuja menettää sairautensa myötä ystäviä. Onkin tärkeää, että ystäviä kutsutaan sairastuneen kotiin vierailemaan ja että kuntoutuja otetaan omaisten mukaan sosiaaliseen toimintaan. (Numminen 1998, 32–33).

Läheisen antama vääränlainen hoito, joka ei ole kuntoutujan omia voimavaroja hyödyntävää, voi lisätä riskiä siitä, että läheisen ja kuntoutujan välille muodostuu turhia riippuvuussuhteita. Riippuvuussuhde hankaloittaa sairastuneen ja läheisen kehittymistä muilla elämän osa-alueilla ja onkin tärkeää, että kuntoutuja ja läheinen voivat elää omia elämäänsä myös erillään toisistaan. (Christensen 1993, 24). Aivoverenkiertohäiriöstä kuntoutumisen aikana läheisellä on aina mahdollisuus ottaa yhteyttä sairastunutta hoitaviin ja kuntouttaviin tahoihin. Täten

läheinen voi saada eri näkemystä kuntoutukseen ja tukea sairastuneen hoitoon. (Niemi 1998, 89).

7.1 Omaishoitajuus

Kun puhutaan omaishoidosta, tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoitaja on henkilö, joka huolehtii omaisestaan tai muusta läheisestään, joka ei omatoimisesti selviydy arjesta sairauden, vammaisuuden tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen. Sekä omaishoitajan että hoidettavan terveys ja hyvinvointi vaikuttavat sekä yksilö- että yhteiskunnallisella tasolla. (Laitinen 2011, 17–25). Laissa (L 937/2005) omaishoitajaksi määritellään hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö, joka on tehnyt kotikuntansa kanssa sopimuksen omaishoidosta ja omaishoidon järjestämisestä. Läheskään kaikki omaistaan hoivaavat henkilöt eivät saa virallista omaishoidon tukea kunnalta. Tämä johtuu usein kunnan taloudellisesta tilanteesta. Vaikka omaishoidon tuki on lakisääteisestä, sen myöntäminen on sidottu kuntien määrärahoihin. (Laitinen 2011, 17–18).

Omaishoitajuus on raskasta ja sitovaa hoivatyötä, jota määrittää hoitajan ja hoidettavan läheinen ihmissuhde. Esimerkiksi puolisoaan hoitava omaishoitaja ei myönnä itseään omaishoitajaksi, vaan puolisoaksi, ja omaishoitajuus on siten ollut velvollisuuden ja tunteen kautta itsestään selvä ratkaisu. Perheen sisäiset roolit ja työnjako kuitenkin muuttuvat sairastumisen jälkeen ja siksi omaishoitajat saattavat kokea joutuvansa elämään hoidettavan ehdoilla ja unohtaa omat tarpeensa. Omaishoitajien elämänlaatu on usein huonompaa, kuin muiden samanikäisten. (Ring & Rätty 2016). Omaishoitajuus vaatii uskallusta asettua tilanteeseen, jossa toinen on heikko, haavoittuvainen, yksinäinen ja murtunut. Omaishoitajan työssä yhdistyy tieto ja taito, mutta ensisijaisesti voimakas tahto omaisen auttamiseen. Ihminen kerää jatkuvasti hiljaista tietoa itselleen, joka ajan myötä karttuu omaishoitajan tiedoksi ja taidoksi. Sairastunut henkilö ei niinkään tarvitse omaishoitajalta virikkeitä ja ohjelmaa, vaan inhimillistä ymmärrystä ja vastaantuloa. Oleellista omaishoitajan työssä ei ole se mitä tehdään, vaan miten se tehdään. Hoivatyö antaa palkkioksi kiintymystä ja tunteen siitä, että on toiselle tärkeä, jopa elintärkeä. Vastavuoroisesti omaishoitaja saa tukea myös hoidettavalta, eikä ainoastaan toiseen suuntaan. (Lahtinen 2008).

Omaishoitaja on usein jatkuvasti sidottu hoidettavaan, mikä aiheuttaa yksinäisyyttä, vaikeuksia huolehtia muista ihmissuhteista, harrastuksien poisjäämistä, puutetta saada ymmärrystä ja pelko hoidettavan menettämisestä voi olla suuri. Näistä syistä omaishoitajasta voi itseltäänkin tulla hoidettava. Yksinäisyys on suurin uhkatekijä omaishoitajalle ja sosiaalisia suhteita ylläpitävä hoitaja jaksaa henkisesti paremmin. Ongelmana on useasti se, että vanhat ystävät ja tuttavat pelkäävät tulla kylään hoitajan ja hoidettavan kotiin. Tärkeintä kuitenkin

omaishoitajan tukemisessa on vain kuunnella ja olla tukena, jotta omaishoitaja kokee olevansa ymmärretty. (Lahtinen 2008).

Puolisonsa omaishoitajana toimivat kokivat usein saavansa jatkuvasti lisää vastuuta ilman, että omaishoitajan tarpeita kuultaisiin viranomaisten tai kunnan puolesta. Omaishoitajana toimiva henkilö kaipaa usein aikaa harrastuksilleen ja vapaa-aikaa hoitamisesta, mutta haasteeksi muodostuu usein kunnan tarjoaman tuen vähäisyys ja hoidettavan haluttomuus mennä muuhun väliaikaiseen hoivaan. Omaishoitaja saattaa myös kokea syyllisyyttä tai toimivansa epäoikeudenmukaisesti, jos sairastunut joutuu menemään tilapäiseen hoivaan omaishoitajan vapaa-ajan vuoksi. Kunnan tarjoama hoiva keskittyy usein virka-aikaan, joka voi olla haasteellista omaishoitajan harrastusten ja mielenkiinnonkohteiden toteutumisen kannalta. (Ring & Rätty 2016).

Omaishoitaja usein miettii sitä, tekeekö hän oikein, tukeeko hyvin ja välittääkö hoidettavasta oikeasti. Hoitaja voi pohtia myös sitä, ohjaako hänen työtään rakkaus vai velvollisuus. Hoitajan saattaa vallata syyllisyydentunto ja muut negatiiviset tunteet. Vaikeina päivinä omaishoitaja ei välttämättä koe tekevänsä työtä rakkaudesta, vaan nimenomaan velvollisuudesta, mutta moraali hoitotyössä voi olla siitä huolimatta korkea. Hoitajalla on lupa olla vihainen ja myös negatiivisten tunteiden kokeminen, että ilmaiseminen, on tärkeää jaksamisen kannalta. Hoitaja saattaa etsiä vastausta siihen, mikä on oman elämän merkitys ja meneekö oma elämä hukkaan tai pystyykö olemaan katkeroitumatta. Vahingollista omaishoitajalle on eritoten kokea oman elämänsä jääneen kesken, omien tunteiden kieltäminen ja patoaminen, sekä syyllisyydentunteet. Naispuolisilla omaishoitajilla masennus on yleisempää, kun taas miespuolisilla omaishoitajilla on usein vaikeuksia asennoitua kodin ja kumppanin hoitoon, jos ne ovat aiemmin olleet lähinnä puolison hoidettavina. (Lahtinen 2008). Omaishoitaja voi kokea olonsa eraikoituneeksi ja hoitaja saattaa kaivata keskusteluapua ja tukea. Sairastuneen persoona voi muuttua sairauden jälkeen, mikä lisää omaishoitajan taakkaa ja vastuuta perheessä. (Ring & Rätty 2016).

Hoidettavalle tärkeää on lähellä olevan antama hoito, eikä sen hetkinen motiivi hoidolle. Omaishoitajan käymä sisäinen keskustelu ja kysymysten pohtiminen on tärkeää jaksamisen kannalta. Hoitajan on saatava tuntee olonsa hyväksytyksi vajavaisuuksinensa yhtä lailla, kuin hoidettavankin. Hoitajan roolissa jaksamista helpottaa, kun vaalii pieneltäkin tuntuvista asioista tulevia onnellisuudentunteita. (Lahtinen 2008.)

Omaishoitajuus usein antaa myös hoitajalle uudenlaisia valmiuksia elämään. Omaishoitajana kasvaa lujemmaksi, oppii ymmärtämään elämää paremmin, kehittyä sosiaalisen vuorovaikutuksen suhteen, avoimuus ja usko omaan selviytymiseen kehittyvät ja maailmankuva laajenee, joten oppii elämään päivä kerrallaan. Omaishoitajan jaksamisen tukena ovat esimerkiksi

sukulaiset ja ystävät, omaishoitajien vertaistukiryhmiä, potilasjärjestöt ja mahdollisuus sairastuneen laitoshoitoon tai päivätoimintaan. (Lahtinen 2008). Omaishoitajat kokevat silti usein tarvetta saada tasa-arvoisempaa kohtelua ja palveluita kunnilta, sillä omaishoidon tuki keskittyy lähinnä sairastuneen tarpeisiin. Omaishoitajien voidessa paremmin myös sairastuneen siirtyminen pitkäaikaishoitoon on epätodennäköisempää. (Ring & Rätty 2016).

8 Kuntoutuminen

Kuntoutumisen ytimessä on kuntoutuja asiakkaana, hänet nähdään tahtovana ja toimivana subjektina omassa kuntoutusprosessissaan ja suhteessa kuntoutustyöntekijöihin (Rytkönen 2011). Järvikoski ja Karjalainen (2008) kuvaavat kuntoutumista oppimisprosessina, oman elämän uudelleen rakentamisena ja uusien merkitysten muodostamisena muuttuvassa elämäntilanteessa. Kuntoutuessaan ihminen pyrkii palaamaan entiseen asemaansa tai tulemaan toimeen vajaakuntoisuutensa kanssa. Kuntoutuminen voi merkitä aiemmin opittujen taitojen, kuten kävelemisen tai puhumisen opettelemista uudelleen. Kuntoutumiseen voi myös liittyä muun muassa se, että kuntoutuja oppii tarkemmin seuraamaan omia voimavarojaan ja reaktioitaan, sekä reagoimaan uhkaaviin merkkeihin ajoissa (Järvikoski & Härkäpää 2011, 171). Joskus prosessin aikana ilmenee myös tavoitteiden vastaista oppimista, esimerkiksi kokemuksia siitä, miten vammautuneeseen henkilöön kohdistuu asenteellisia ennakkoluuloja tietyssä toimiympäristössä (Järvikoski & Härkäpää 2011, 179).

Koukkari (2010) selvitti väitöskirjassaan eri-ikäisten ja -taustaisten kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta sekä niihin liittyvistä tekijöistä. Kuntoutuminen koettiin toimintakyvyn edistymisenä, opiskelun ja työn tavoitteluna, sekä selviytymiskeinojen käyttämisenä. Selviytymiskeinoilla tarkoitetaan keinoja, jotka vaikuttavat kuntoutujan elämänhallinnan paranemiseen ja uudelleen jäsentämiseen. (Koukkari 2010). Elämänhallintaan liittyvillä kokemuksilla on monia ulottuvuuksia. Eräs niistä viittaa erilaisten elämäntapahtumien hyväksymiseen ja luottamukseen siitä, että vaikeistakin tapahtumista on mahdollista selvitä. Elämänhallintaan liittyy myös ymmärrys siitä, että emme aina voi hallita ja muuttaa ympäristöämme vaan meidän on sopeuduttava sen asettamiin vaatimuksiin. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 140–141).

Kuntoutumistarve kuvaa henkilön kokemusta omasta tilanteestaan, sen lähtökohtana on yksilön havaitsema ja kokemus ongelma ja halu vapautua siitä. Yksilölliseen kuntoutumistarpeeseen liittyy koettu ristiriita nykytilan ja tavoitteiden tai odotusten välillä. Kuntoutumistarve korostaa yksilön omaa kokemusta tilanteestaan, kun taas yhteiskunnallinen kuntouttamistarve perustuu yleisellä tasolla kansalaisten perusoikeuksiin, sekä muun muassa tarpeeseen huolehtia työvoiman riittävästä saatavuudesta. Kuntoutumistarpeen lähikäsite kuntoutumisvalmius, joka tarkoittaa kuntoutujan kykyä ja halua osallistua ja sitoutua kuntoutumisprosessiin sekä asettaa omalle elämälleen muutostavoitteita. Kuntoutusvalmiuteen liittyy muun muassa tar-

ve, halukkuus sekä sitoutuminen muutokseen, tietoisuus itselleen tärkeistä asioista sekä kyky hahmottaa ympäristön haasteita ja mahdollisuuksia, odotuksia ja vaatimuksia. (Järvikoski & Härkäpää 2011 159,169).

2000-luvulla kuntoutuspalveluiden käyttäjästä on alettu yhä useammin käyttää potilaan sijaan termiä kuntoutuja. Termi korostaa palveluiden käyttäjän merkitystä itsenäisenä toimijana, jolla on tärkeä rooli asetettujen tavoitteiden saavuttamisessa. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 182). Opinnäytetyössä käytämme aivoverenkiertoon sairastuneesta termiä sairastunut tai kuntoutuja.

Kuntoutustyöntekijät avustavat ja tukevat kuntoutujaa kuntoutumisprosessissa (Järvikoski & Karjalainen 2008). Kuntoutusprosessissa tärkeässä asemassa ovat kuntoutujan henkilökohtaiset tavoitteet, sekä hänen tukemisensa niiden saavuttamisessa keinoilla, jotka vahvistavat hänen tunnettaan asioiden hallittavuudesta sekä vähentävät pelkoa ja epävarmuutta. (Koukkari 2010). Keskeinen kuntoutumista edistävä tekijä on kuntoutujan aktiivisuus ja hänen autonomiansa kunnioittaminen. Lisäksi kuntoutumiselle suotuisia tekijöitä ovat kuntoutujan itsemäärittelemät tavoitteet, myönteinen suhtautuminen kuntoutukseen, sekä kuntoutumisen aikana koetut onnistumiset ja oppimiselle myönteinen ilmapiiri. (Koukkari 2010; Järvikoski & Härkäpää 2011). Myös sosiaalisten suhteet ovat tärkeä motivaatiota ja itsetuntoa vahvistava tekijä kuntoutumisessa (Koukkari 2010).

Kuntoutujan motivaatiota ja kuntoutumisprosessia saattavat haitata kielteiset ja mahdollisesti vääristyneet käsitykset sairauden syystä tai haittaavuudesta arkielämässä. Koukkarin (2010) tutkimuksessa tulivat näkyvästi esiin kuntoutujien käsitykset yhteiskunnan välinpitämättömyydestä ja vähäisestä kiinnostuksesta kuntoutujien integroimiseen yhteiskuntaan. Tällaiset käsitykset ovat muotoutuneet kuntoutumista koskeissa oppimisprosesseissa. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 179).

8.1 Aivoverenkiertohäiriöstä kuntoutuminen

Aivoverenkiertohäiriöstä kuntoutuminen on yksilöllistä ja vaikeasti ennustettavaa, kliininen kuva vaihtelee muun muassa vaurioituneen aivoalueen ja vaurion laajuuden mukaan (Kauhanen 2015). Noin 70 % eloonjääneistä aivoinfarktiin sairastuneista kuntoutuu omatoimisiksi (Kaste ym. 2015). Tärkein kuntoutumista ennustava tekijä on aivoinfarktin vaikeusaste (käypä hoito 2016). Suurin parannus motorisissa toiminnoissa tapahtuu ensimmäisen kuukauden aikana aivoverenkiertohäiriöstä, tämän jälkeen edistyminen hidastuu (Verheyden & Ashburn 2011, 13).

Aivot pyrkivät korjaamaan vaurioiden aiheuttamia häiriöitä aivoverenkiertohäiriön jälkeen. Aivojen plastisuudeksi kutsutaan hermoverkon luonnollista eheytymistä ja uudelleen muovau-

tumista vaurioituneen alueen ympärillä, sekä vastakkaisessa aivopuoliskossa. Aivojen neurobiologinen toipuminen mahdollistaa uusien taitojen oppimisen ja jo opittujen taitojen uudeleen organisoitumiseen. Nämä prosessit aktivoituvat muutaman päivän kuluttua vaurioitumisesta, tämän takia aivoverenkiertohäiriön oirekuva on pahimmillaan ensimmäisinä päivinä. (Jehkonen ym. 2015, 188).

Kuntoutus voidaan jakaa kolmeen jaksoon. Akuuttivaiheen kuntoutus aloitetaan välittömästi sairastuneen tultua sairaalaan. Tätä seuraa subakuutti, nopean kuntoutumisen vaihe, joka jatkuu niin kauan kuin edistymistä tapahtuu, yleensä 3-6 kuukautta. Toimintakykyä ylläpitävään vaiheeseen siirrytään kuntoutuksessa kun merkittävää edistystä ei enää tapahdu motorisissa tai kognitiivisissa taidoissa. (Kauhanen 2015).

Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen ennusteen kannalta on tärkeää, että kuntoutus aloitetaan välittömästi sairastuneen tultua sairaalaan. Alkuvaiheen kuntoutuksen tavoitteena on ehkäistä lisävaurioita ja komplikaatioita. Tämä onnistuu parhaiten aivoverenkiertohäiriöiden hoitoon ja kuntoutukseen erikoistuneessa yksikössä. (Kauhanen 2015). Liikuntakyvyttömälle tai tajuttomalle henkilölle suoritettavan asentohoidon tavoitteena on estää nivelten liikerajoitukset ja ihon painehaavaumat sekä edistää hengitysteiden tyhjenemistä limasta. Alkuvaiheessa sairastuneen asentoa vaihdetaan parin tunnin välein ja mukaan liitetään passiivinen liikehoito, jolla ylläpidetään raajojen nivelten liike-laajuuksia ja edistetään hengitys- ja verenkiertoelinten toimintaa. (Korpelainen ym. 2008). Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen mobilisointi aloitetaan mahdollisimman varhain sairastumisen jälkeen. Kuntoutuja voidaan avustaa istuma-asentoon kun hänen tilansa on vakaa, eikä neurologinen oireisto etene (Verheyden & Ashburn 2011, 16). Tämä onnistuu usein jo sairastumista seuraavana päivänä. Kuntoutujan opittua hallitsemaan vartalonsa istuen, voidaan aloittaa pystyasennon ja kävelyn harjoitukset. Pystyasennon tiedetään vähentävän komplikaatioriskiä ja edistävän kuntoutumista. (Korpelainen ym. 2008).

Subakuutin vaiheen intensiivinen kuntoutus aloitetaan heti aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen elintoimintojen tasaannuttua ja kun hän jaksaa osallistua monipuoliseen terapiaan (Korpelainen ym. 2008). Moniammatilliseen työryhmään kuuluvat neurologiseen kuntoutukseen perehtynyt lääkäri, sairaanhoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, neuropsykologi ja sosiaalityöntekijä potilaan yksilöllisen tarpeen mukaan (Kauhanen 2015). Aivoinfarktin jälkeen aivot aktivoituvat jatkuvasti toistetuista harjoituksista. Kuntoutumisen kannalta on tärkeää, että kuntoutuja pysyy aktiivisena ja käyttää oppimiaan taitoja mahdollisimman paljon päivittäisissä toiminnoissa. Intensiivivaihe aloitetaan tavallisesti sairaalassa ja jatketaan usein perusterveydenhuollossa poliklinisesti. (Kauhanen 2015). Vaikeammin vammautuneet henkilöt, joilla on huomattava raajaheikkous ja kognitiivisia häiriöitä, tarvitsevat usein pidempää laituskuntoutusta (Korpelainen ym. 2008).

Kun edistymistä motorisissa ja kognitiivisissa taidoissa ei juuri enää havaita, siirrytään kuntoutuksessa toimintakykyä ylläpitävään vaiheeseen (Korpelainen ym. 2008). Tämän jälkeen tavoitteena on opittujen taitojen ylläpitäminen ja mahdollisesti kehittäminen, sekä sairautteen sopeutuminen. Vaikka kuntoutuminen edistyy eniten ensimmäisinä kuukausina, voi edistystä erityisesti käyttäytymismalleissa ja muutoksiin sopeutumisessa tapahtua vielä pitkään. Säännöllistä fysioterapiaa tarvitaan usein motoristen taitojen uudelleen oppimiseksi, nivelten liikkuvuuden ylläpitämiseksi ja spastisuuden ja virheellisten liikemallien ehkäisemiseksi. (Kauhanen 2015). Myös toimintaterapia voi olla tarpeen apuvälinetarpeen arvioimiseksi ja toimintakyvyn tukemiseksi (Korpelainen ym. 2008). Ylläpitävän vaiheen kuntoutus on pääsääntöisesti avokuntoutusta, mutta erityisesti vaikeavammaiset henkilöt tarvitsevat säännöllisiä laituskuntoutusjaksoja. Sairauteen sopeutumista voidaan helpottaa erilaisilla sopeutumisvalmennuskursseilla, joissa sairastuneella ja tämän läheisillä on mahdollisuus saada vertaistukea muilta samassa tilanteessa olevilta. (Kauhanen 2015). Aivoverenkiertohäiriön jälkitilat vaikuttavat koko loppuelämään ja tärkeä tavoite kuntoutumisessa on mahdollistaa kuntoutujalle osallistuminen hänelle tärkeisiin aktiviteetteihin ja yhteiskunnan toimintaan (Verheyden & Ashburn 2011, 17).

9 Traumaattinen kriisi

Traumaattinen kriisi on jotain elintärkeää asiaa uhkaavan tilanteen aiheuttama reaktio ihmisessä. Erilaiset tapahtumat ja elämäntilanteen muutokset, kuten läheisen kuolema tai vakava sairastuminen ja toimintakyvyn lasku, voivat aiheuttaa traumaattisen kriisin. Traumaattinen kriisi on kokijalle tuskallinen ja vaikea asia ja jokaisella ihmisellä on omat keinonsa, joilla selvittää kriisistä. Kriisin käsittelyyn voi saada apua esimerkiksi terveydenhuollosta tai sosiaali- ja kriisipäivystyksestä. (Suomen mielenterveysseura 2016). Tiedonkeruussa omaisten vertaistukiryhmässä on mahdollista lähestyä käsiteltäviä aiheita kriisiteorian pohjalta.

Traumaattinen kriisi jaetaan neljään vaiheeseen. Kriisin ensimmäinen vaihe on shokki, ja se alkaa heti kriisin aiheuttavan tapahtuman jälkeen. Shokkivaiheessa ihminen ei käsitä tapahtunutta ja voi usein kiistää sen tapahtuneen. Kriisin toinen vaihe on reaktiovaihe, jonka aikana ihminen alkaa pikkuhiljaa kohdata järkyttävää tapahtumaa. Ihmisen mieli yrittää reaktiovaiheessa edelleen osittain kieltää tapahtunutta, mikä voi aiheuttaa kummallisia tuntemuksia ja kokemuksia. Kriisin kolmas vaihe on käsittelyvaihe, jonka aikana kriisin kohdannut henkilö alkaa ymmärtää tapahtunutta. Tässä vaiheessa tapahtunutta ei enää kielletä ja ihminen ymmärtää kriisin aiheuttamat muutokset elämäänsä. Kriisin neljäs vaihe on uudelleen suuntautumisen vaihe, jonka aikana traumaattinen tapahtuma alkaa muotoutua osaksi kriisin kohdanneen elämää ja identiteettiä. (Suomen mielenterveysseura 2016).

10 E-palvelut

Sähköisillä terveystalvaeluilla tarkoitetaan digitaaliteknologian integrointia ihmisten jokapäiväiseen elämään. Käytännössä se tarkoittaa tieto - ja viestintäteknikan käyttöä siten, että se on mahdollisimman asiakaslähtöistä ja vuorovaikutuksellista. (Ahonen ym. 2016, 12–13). Asiakaslähtöisyyden lisäksi tavoitellaan kustannustehokkuutta. Teknologinen kehitys ja muutokset vaikuttavat tulevaisuuden työelämään, työntekoon, ammatteihin, toimeentuloon, hyvinvointiin ja sairauksien ja terveyden hoitoon. Muutokset vaikutukset näkyvät sekä yhteiskunnallisella että organisaatio- ja yksilötasolla. (Metsola 2016, 52–53). Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan ETENEn (2010, 5) mukaan ”sosiaali- ja terveydenhuollossa teknologialla tuetaan hyvää elämää, ihmisarvoa, itsemääräämisoikeutta, osallisuutta, inhimillistä hoitoa ja huolenpitoa”.

Uudet tavat tuottaa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja kumpuavat yhteiskunnan ja organisaatioiden muutostarpeesta. Organisaatiot joutuvat kehittämään uusia palvelumuotoja vastataksaan paremmin toimintaympäristön muutoksiin. Terveystalvaelujen digitaalisen muotoilun odotetaan tuovan taloudellista lisäarvoa palvelun järjestäjille. (Heikkilä ym. 2015, 22–23). Kun palvelun käyttäjä on osallisena palveluiden tuottamiseen osallisuus näyttää vaikuttavan käyttäjien kokemukseen palveluiden laadusta. (Laitinen 2013, 91). Asiakkaiden saama hyöty sähköisistä palveluista riippuu siitä, kuinka hyvin palvelu edistää palvelun käyttäjän hyvinvointia ja terveyttä. Älykäs palvelu kykenee yhdistelemään tietoja siten, että yhdistetyt tiedot ovat käyttäjälle arvokkaampia kuin pelkkä osiensa summa. (Rönkkö, Helkiö, Kautonen & Riippa 2016, 43). Kun toimintaa kehitetään, sillä tavoitellaan jotain parempaa tai tehokkaampaa kuin aikaisemmat toimintatavat ja rakenteet (Toikko & Rantanen 2009, 16–17).

Laajemmin ajateltuna sosiaali- ja terveysalan toimintaympäristö on murroksessa. Jo pelkäänsä teknologiset muutokset vaikuttavat julkisen sektorin toimintaan, kun teknologian avulla pyritään parantamaan julkisten palvelujen tuottavuutta ja laatua. Digitalisaatio muuttaa paitsi asiakkaiden käyttäytymistä, myös markkinoita, verkostoitumista ja teknologiaa. Onnistuminen on kiinni järjestelmien ja teknologian käytettävyydestä mutta myös muutoksesta ajattelutavassa. Keskeistä on tuottaa helppoja, nopeita, edullisia ja laadukkaita palveluita asiakkaiden tarpeisiin. (Kaivo-Oja 2016, 74–77, 87–88).

Sosiaali- ja terveysministeriö on linjannut, että terveydenhuollossa annettavat etäpalvelut, kuten virtuaalisesti toteutetut palvelut, ovat pääsääntöisesti verrattavissa perinteisiin vastaanottokäynteihin. Etäpalvelun tulee olla hyvän terveydenhuollon käytännön mukainen ja siinä tulee varmistaa palvelun laatu ja potilasturvallisuus. Terveystalvaeluon ammattihenkilön tulee aina erikseen arvioida, sopiiko palvelu potilaalle virtuaalisesti toteutettavaksi. (Sillanauke & Arvonen 2015).

10.1 Terveyskylä.fi - portaali

Terveyskylä.fi on HUS:n virtuaalisairaala, joka rakennetaan sen edeltäjän Mielenterveystalo.fi-palvelun rinnalle. Portaalin on tarkoitus palvella koko Suomea ja yli 10 HUS:in yksiköistä on mukana sen kehityksessä, samoin kuin lukuisat asiantuntijat. Virtuaalisairaalan käyttäjiä ovat satunnaiset hakukoneen kautta sivustolle päätyneet, terveydenhuollon ammattihenkilön ohjaamat potilaat ja myös terveydenhuollon ammattilaiset. (Hinkkanen 2016, 13).

Virtuaalisairaalan etu on, että potilas voi seurata hoitopolkuaan oireiden tunnistamisesta erikoissairaanhoidon. Tärkeä osa palvelua on huomioida sisällössä sairastuneen läheiset ja heidän tiedonjanssa. Portaalissa tulee olemaan sekä salattuja, että kaikille avoimia osia ja sivustolle on liitettyä Omakanta.fi - palvelu. (Hinkkanen 2016, 14).

Terveyskylä.fi - palvelun sisällön on tarkoitus olla helposti ymmärrettävää, visuaalista ja lukijaa kiinnostavaa, sillä kilpailua houkuttelevuudesta on julkisten toimijoiden kanssa. Hankkeen palveluita ovat esimerkiksi informaatio- ja neuvontapalvelut, oirenavigaattorit, palveluohjaus, itsehoito-oppaat, omahoito-ohjelmat, mobiilisovellukset ja e-terveyspalvelut erikoissairaanhoidon asiakkaille. Kysyntää e-palveluille on, mutta niiden tarve tulee varmistaa ja virtuaalisten palveluiden käyttö tulisi integroitua luonnolliseksi osaksi terveydenhuollon muita palveluita. Virtuaalisten terveyspalveluiden tulee hyödyttää kaikkia osapuolia ja toivotaankin, että ne helpottaisivat terveydenhuollon ja kuntoutuksen ammattihenkilöiden työtaakkaa tullessaan osaksi sairaaloiden normaalia toimintaa. (Hinkkanen 2016, 14).

11 Toteutus

Opas aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheiselle tulee löytymään Terveyskylä.fi - sivuston Kuntoutustalosta itsehoito-osiosta omaiselle -otsikon alta. Opinnäytteenä laadittiin käsikirjoitus opasta varten, mutta visuaalisen toteutuksen, internet-sivun pohjan ja teknisen toteutuksen suunnitteli HUS:n edustaja.

Opas toteutettiin yhteistyössä Aivoliiton Etelä-Suomen yhdistyksen omaisten vertaistukiryhmän kanssa asiakaslähtöisyyden takaamiseksi. Asiakaslähtöisyys tarkoitti tässä sitä, että palvelun potentiaaliset käyttäjät olivat mukana suunnittelemassa palvelua. Se, mikä vertaistukiryhmä valikoitui yhteistyökumppaniksi, oli sattumanvaraista. Asiakas- ja käyttäjälähtöinen toteutus nousi yhdeksi keskeisimmistä teemoista. Ilman käytännön yhteyttä palvelun käyttäjiin, opinnäytetyön tavoitteet olisivat jääneet toteutumatta.

11.1 Toteutuksen vaiheet

Opinnäytetyön suunnittelu alkoi kesäkuussa 2016. Kesäkuussa aiheanalyysi tarkentui keskeisten lähteiden, käsitteiden ja viitekehyksen osalta. Alun perin sovittiin, että työ valmistuisi

marraskuussa 2016. Toisaalta työssä oli varauduttu siihen, että palvelun muotoilun toteuttaminen yhdessä asiakkaiden kanssa vie tavallista enemmän aikaa. Aikataulu erinäisistä syistä johtuen ei toteutunut ja työn valmistuminen myöhästyi muutamalla kuukaudella.

Syksyllä 2016 toteutettiin työskentely omaisten vertaistukiryhmän kanssa yhteensä neljällä osallistumiskerralla, joista viimeinen oli tammikuussa 2017. Omaisten ryhmän vetäjä oli yhteydessä sähköpostitse heti ensimmäisen ryhmätapaamisen jälkeen syyskuussa ja ryhmäläiset olivat sopineet, että voivat osallistua hankkeeseen. Ryhmän vetäjään oltiin tiheästi yhteydessä aikataulujen ja tapaamisten suhteen sähköpostilla. Ryhmän vetäjälle lähetettiin ennen osallistumiskertoja alustavasti tietoa koko palvelunmuotoilun prosessista ja alustavasta toteutussuunnitelmasta. Vetäjän mukaan koko ryhmä koki tässä vaiheessa osallistumisen kiinnostavaksi.

Toimeksiantajan kanssa tultiin alun perin siihen tulokseen, että tutkimuslupia ei tarvita, paitasi jos yhdistys niin haluaa. Tutkimusluvut kuitenkin anottiin HUS:n toivomuksesta loppusyksystä 2016.

Käsitteistö opasta varten valmistui joulukuussa 2016, jonka jälkeen käsitteistö on siirtynyt HUS:n toimijoille muokattavaksi ja käsiteltäväksi.

12 Yhteistyö omaisten vertaistukiryhmän kanssa

Kesän 2016 aikana otettiin yhteyttä puhelimitse Aivoliiton sivuilta löytyneeseen omaisten ryhmän vetäjään opinnäytetyön tiimoilta. Yhteydenoton tarkoitus oli etsiä mahdollisia yhteistyökumppaneita opinnäytetyön toteutusta varten. Ryhmän vetäjä kiinnostui heti asiasta. Kesän jälkeen ryhmä kokoontui ensimmäisen kerran syyskuussa. Tuolloin vetäjä esitteli opinnäytetyön aiheen ja tavoitteet ryhmäläisille, jonka jälkeen jäsenet lupautuvat mukaan toimintaan ja halusivat osallistua oman kokemustiedon jakamiseen. Ryhmä oli varsin aktiivinen ja kokoontuu kahden viikon välein Helsingissä.

12.1 Ensimmäinen osallistumiskerta: havainnointi

Ensimmäinen osallistuminen omaisten vertaistukiryhmän tapaamiseen toteutui lokakuussa 2016. Ensimmäisen osallistumiskerran tarkoituksena oli havainnoida ryhmän toimintaa ja kirjata ylös, mistä aiheista ryhmäläiset keskustelevat. Havainnointi toteutettiin kirjoittamalla paperille aiheet, joista omaiset puhuivat. Havainnoinnissa ei käytetty äänitystä tai videointia. Ennalta oli tutustuttu havainnointiin tutkimusmenetelmänä. Havainnointimme oli osallistuvaa ja pyrittiin luonnolliseen ja tilanteeseen sopivaan lähestymistapaan. Ensimmäisellä tapaamiskerralla tavoitteena oli oppia ymmärtämään kohderyhmää ja heidän elämäntilanteitaan. Yleensä havainnointimetodilla tutkitaan todellisia tilanteita, kun taas haastattelemalla saa-

daan tietoa ihmisten kokemuksista ja kokemusten merkityksistä. (Kankkunen 2009, 93–99). Havainnoinnin perusteella saatiin kuitenkin tietoa ihmisten kokemuksista, heidän omien kertomuksiensa kautta.

Paikalla oli yhdeksän omaista, joista kahdeksalla oli puoliso sairastunut ja yhdellä oli äiti sairastunut. Kaikki osallistujat olivat naisia. Läheisen sairastumisesta oli jo useampi vuosi aikaa, eli kriisiteorian mukaan omaiset olivat todennäköisemmin jo uudelleenkäsitteilyn vaiheessa. Ryhmän omaiset olivat erilaisissa elämäntilanteissa, osa kävi töissä, osa oli eläkkeellä. Myös sairastuneiden tilanne vaihteli, osalla sairastuneista oli liikuntakyky suurin ongelma, toisilla oli lähinnä kognitiivisia vaikeuksia, esimerkiksi puheen tuottamisessa.

Osallistumiskerran aluksi kerrottiin opinnäytetyöstä lyhyesti sekä kyseisen tapaamiskerran havainnoinnista. Tämän jälkeen jokainen ryhmän jäsen kertoi omasta tilanteestaan sairastuneen läheisen kanssa. Omaisten vertaistukiryhmässä nousi esille asioita, jotka kokemustiedon valossa auttavat läheisiä jaksamaan.

Omaiset kertoivat ensimmäisellä tapaamiskerralla oman tarinansa ja ajatuksia sairastumisesta. Paikalla oli yksi uusi osallistuja, jolle muut kertoivat elämäntilanteistaan. Puheenvuoroissa tuli ilmi voimakkaasti omaisten tarve omaan vapaa-aikaan ja toivomus päästä toisinaan irti omaishoitajuudesta. Omaisia auttoi jaksamaan elämän positiivisten asioiden näkeminen ja tilanteen hyväksyminen, jotkut kokivat näkevänsä elämän prioriteetit uudella tavalla sairauden jälkeen. Omaiset kokivat, että on vapauttavaa päästä vertaistukiryhmään jakamaan asioita ja tuntemaan yhtenäisyyden tunnetta ja samaistumista. Erityisesti monet omaiset kehuivat vertaistukitoiminnasta saatua apua ja tukea. Joku omaisista koki lähentyneensä puolisonsa kanssa ja tekevänsä enemmän asioita yhdessä sairastumisen jälkeen. Monet omaisista kokivat sairastuneen persoonan muutoksen vaikeana ja kiitoksen saaminen sairastuneelta oli tärkeää jaksamisen kannalta. Puheen vaikeudet ja kommunikaation heikkeneminen oli usealle omaiselle vaikeaa ja siten fyysisen kosketuksen merkitys kasvoi, kun sanoja ei voitu käyttää. Jotkut omaiset oppivat ymmärtämään sairastunutta ilman puhekommunikaatiota. Omaiset puhuivat siitä, kuinka täytyi tottua asioiden toistamiseen sairastuneelle, vaikka toisinaan sairastunut ymmärsi ihan hyvin eikä tarvitse toistoa. Perheenjäsenten ja ystävien tuki oli omaisille tärkeää, tosin omaiset eivät aina halunneet jakaa ajatuksia omaishoitajuuden taakasta heidän kanssaan. Omaiset puhuivat siitä, kuinka irtiotot arjesta olivat hyväksi, tosin myös siitä, kuinka arjen rutiinit olivat tärkeitä, erityisesti sairastuneelle. Omaisilla oli suuri huoli siitä, saako sairastunut hyvää hoitoa esimerkiksi sairaalassa tai muussa kuntoutuspaikassa. Omaiset pitivät tärkeänä, että laitoshoidossa otettiin huomioon sairastuneen aikaisempi elämä ja huomioitiin sairastunut yksilönä ja persoonana. Omaisille tuli turvallisuuden tunnetta siitä, jos sairastuneella oli tuttu hoitaja tai avustaja. Omaiset kokivat tärkeäksi saada tehdä edes pieniä asioi-

ta, esimerkiksi kammata hiuksia tai leikata kynsiä, mutta myös vastuuta siitä, ettei sairaus uusiutuisi. Keskustelussa esiin nousseita aiheita koottiin liitteeseen yksi.

12.2 Toinen osallistumiskerta: Learning Café

Toinen osallistuminen omaisten vertaistukiryhmän tapaamiseen toteutettiin Learning Café -menetelmällä marraskuussa 2016. Aiheet Learning Café:n keskusteluihin tuli ensimmäisen osallistumiskerran havainnoinnin perusteella. Keskeisiksi teemoiksi havainnointimateriaalin pohjalta valikoitui arjen haasteet, sairastuneen toimintakyky ja osallistuminen sekä läheisen kaipaama tuki ja apu. Teemat jätettiin avoimiksi tarkoituksella, jotta työskentely olisi mahdollisimman asiakaslähtöistä. Ryhmästä nouseviin uusiin teemoihin suhtauduttiin avoimesti ja tarkoituksena oli antaa keskustelun ohjautua siihen suuntaan, mihin se luonnollisesti menisi. Tämä tarkoitti käytännössä sitä, että suunnitellut teemat saattoivat ryhmätapaamisessa vielä muuttaa muotoaan.

Toiseen osallistumiskertaan valmistuttiin havainnointikerran aineiston ja teorian tiedon pohjalta. Käsikirjoituksen tuottaminen oppaaseen tapahtui toisen osallistumiskerran jälkeen aineistoanalyysin kautta. Aineistosta tehtiin laadullisen tutkimuksen sisällönanalyysi.

Ryhmän vetäjälle lähetettiin etukäteen suunnitelma Learning Café -työpajan aiheista ja toteutustavasta. Sovimme sähköpostitse, että vetäjä voi lähettää alustavat teemat ja suunnitelman myös ryhmäläisille. Lopulta paikalla oli kuusi ryhmän jäsentä, joten osallistujamäärä oli odotettua pienempi. Kaksi ryhmäläisistä ei päässyt mukaan, mutta he olivat lähettäneet ajatuksiaan teemoihin liittyen sähköpostitse. Yhteensä materiaalia saatiin kahdeksalta omaiselta.

Muodostimme kolme työpistettä siten, että jokaisessa työpisteessä oli yhden kirjurina ja keskustelun vetäjänä toimivan opiskelijan lisäksi kaksi omaista. Ryhmän jäsenet vaihtoivat työpistettä niin, että kaikki osallistuivat jokaiseen työpisteeseen. Pienryhmissä kerättiin omaisilta kokemusasiantuntijuustietoa eri teemoihin liittyen. Teemoja tarkasteltiin omaisen oman jaksamisen näkökulmasta sekä siitä, mikä on omaisen rooli potilaan kuntoutumisessa. Sairastuneen toimintakyky ja osallistumisen osio pohjautuu ICF-luokituksen käsitteisiin; teemat arki, tuki ja apu pohjautuvat sairastumisen akuutti, subakuutti ja kroonisiin vaiheisiin. Näitä määritelmiä käytiin työpajoissa siten, että eriväriset tarralaput kuvasivat sairastumisen eri vaiheita. Subakuutti vaiheesta käytettiin termiä kuntoutusjakso. Suurelle paperiarkille kirjoitetun teeman ympärille kerättiin omaisten ajatuksia tarralapuilla. Tarkoitus oli, että ryhmän jäsenet tuottaisivat itse tekstiä tarralapuille eri teemoista. Työpajoissa läheiset toivoivat kuitenkin, että opiskelijat kirjaisivat asiat heidän puolestaan, joten työpisteittäin opiskelija toimi kirjurina. Tältä osin työpisteillä tuotokset eivät ole autenttisia, eivätkä alkuperäisiä il-

mauksia. Ainoastaan sähköpostitse palautettu aineisto on analysoitu alkuperäisen ilmaisun mukaan.

Kaiken kaikkiaan saimme omaisilta yli kaksisataa ilmaisua eri aiheista, mukaan lukien sähköpostitse lähetetyt materiaalit. Alkuperäiset ilmaiset pelkistettiin ja materiaali jaettiin sisällön analyysissä viiteen yläluokkaan ja 19 alaluokkaan. Aineistonanalyysissä yläluokat olivat sairastuneen toimintakyky ja osallistuminen; tuki, apu ja palvelut; arki; läheisten kokemus ja voimavarat, sekä läheisten rooli. Liitteessä kaksi näkee aineistoanalyysin kaikki luokat.

12.3 Kolmas osallistumiskerta: sisällönanalyysin tulosten esittely

Kolmannella osallistumiskerralla joulukuussa 2016 esiteltiin vertaistukiryhmälle sisällönanalyysin tulokset. Tämän jälkeen luotiin käsikirjoitus opasta varten.

12.4 Neljäs osallistumiskerta: oppaan esittely ja palautteen saaminen käsikirjoituksesta

Neljännellä osallistumiskerralla tammikuussa 2017 oppaan käsikirjoitus oli valmis ja siitä oli tehtynä demoversio HUS:n edustajan toimesta. Tapaamiskerralla oli mukana HUS:n edustaja, joka esitteli omaisille verkkosivustoa ja näytti, miltä opas tulee näyttämään julkaistuna. Tapaamiskerran tarkoituksena oli esitellä käsikirjoitus ja kuulla omaisilta välitöntä palautetta oppaan käsikirjoituksesta ja sen toimivuudesta. Välitön palaute jäi vähäiseksi, keskustelu tapaamiskerralla oli lähinnä kysymyksiä virtuaalisairaalaan liittyen ja jatkokehittämisehdotuksia. Keskustelusta tuli toisaalta esille, että joillain omaisista olisi jo nyt tarvetta oppaalle, mutta toisaalta jotkut omaisista epäilivät oppaan löytyvyyttä ja saatavuutta sen sähköisyyden vuoksi. Esittelyn jälkeen omaisille lähetettiin sähköpostitse palautekysely, johon saatiin vastaus kolmelta omaiselta. Palautteet lähetettiin edelleen HUS:n toimijalle jatkokehittelyä varten, sillä oppaan käsikirjoitus oli edennyt jo HUS:n käsittelyyn. Palautekyselyn kysymykset ja palautteet ovat liitteessä kolme.

13 Käsikirjoitus

Tässä kappaleessa on tuottamamme virtuaalisen oppaan kirjallinen sisältö. Käsikirjoitus on alustava ja HUS:lla on täydet oikeudet muokata ja käyttää käsikirjoitusta toivomallaan tavalla. Kuntoutustalon itsehoito-osiosta löytyvän oppaan nimi tulee olemaan Opas aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheiselle.

13.1 Opas aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheiselle

Tervetuloa!

Tämä opas on suunnattu aivoverenvuotoon tai aivoninfarktiin sairastuneen henkilön läheiselle. Oppaasta löydät apuvälineitä tukemaan omaa jaksamistasi ja vinkkejä siihen, miten olla sairastuneen kuntoutumisen tukena.

Aivoverenkiertohäiriöllä (AVH) tarkoitetaan sekä tilapäistä että pysyvää aivovauriota, joka aiheutuu joko aivoinfarktin tai aivoverenvuodon seurauksena. Ohimenevä aivoverenkiertohäiriö (TIA) muistuttaa aivoinfarktia, mutta siitä ei vielä jää pysyvää vammaa.

Aivohalvauksen seurauksena heikentynyt toimintakyky vaikuttaa sairastuneen ja tämän läheisen elämänlaatuun. Sairastuneen kuntoutumiseen tarvitaan läheisten ja ympäristön aktiivista tukea, mikä osaltaan lisää läheisten riskiä uupua ja masentua.

Kun aivoverenkiertohäiriöön sairastunut henkilö siirtyy sairaalahoidosta kotiin, tulee kotioloissa usein esille sairauden tuomia haasteita. Sairastunut väsy helposti, uuden oppiminen vaikeutuu, kuntoutuja voi olla masentunut ja hänellä saattaa olla puutteita liikuntakyvyssä ja puhekyvyssä. Vastoinkäymisistä selviytymistä helpottaa läheisten tuki ja elämänmyönteisyys, mikä myös auttaa ylläpitämään kuntoutujan yrittämisenhalua.

13.1.1 Arki

Täältä löydät selviytymiskeinoja arkeen, läheisten omista kokemuksista käsin sekä asiantuntijoiden tuottamaa, hyödyllistä tietoa aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheiselle.

Kun läheinen sairastuu aivoverenkiertohäiriöön, koko perheen normaali arki muuttuu äkillisesti. Vakava sairastuminen merkitsee väistämättä kriisiä sekä potilaalle että hänen läheisilleen. Normaalit arkielämän kuviot ja roolit muuttuvat; usein elämää on alettava rakentamaan kokonaan uusista lähtökohdista. (Kauhanen 2015). Muuttunut elämäntilanne on sovitettava perheen tavalliseen arkeen (Gehring, Heino, Kaivolainen, Purhonen 2015, 7–10). Puolisohoivassa korostuu puolisoitten välinen keskinäinen riippuvuus, koska molempien selviytyminen on kiinni toisen toiminnasta (Laitinen 2011, 81). Puolison sairastuminen voi laittaa myös parisuhteen koetukselle (Kauhanen 2015).

”Sairaus myös lähentää puolisoita, kun pakostakin tehdään enemmän asioita yhdessä. Parisuhteelle on hyväksi, jos voidaan mahdollisuuden mukaan jatkaa yhteisiä tapoja ja harrastuksia.”

Useimmat aivoverenkiertohäiriöön sairastuneet kuntoutuvat ja pärjäävät itsenäisesti päivittäisissä toiminnoissa. Päivittäisiin perustoimintoihin kuuluvat pukeutuminen, peseytyminen, henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen, liikkuminen ja ruokailu. Vuoden kuluttua sairastumisesta enää 8-28 % on jatkuvasti toisen henkilön avusta riippuvaisia. (Kauhanen 2015).

Hoida nämä käytännön asiat, kun läheisesi sairastuu äkillisesti

”Raskainta heti sairastumisen jälkeen oli epätietoisuus, ei ollut varmuutta yhteisestä tulevaisuudesta ja jos on niin millaisena.”

Äkilliseen sairastumiseen liittyy paljon huolia ja ratkaisemattomia kysymyksiä mutta tee vain tärkeimmät asiat ensin.

Hoida nämä asiat akuuttivaiheessa:

- Mikä on sairastuneen ensisijainen sosiaaliturva? Onko oikeus sairausajan palkkaan vai sairauspäivärahoihin? Sairaslomatodistus.
- Jos sairastunut on työelämässä, ilmoita työpaikalle.
- Varmista, että asuminen jatkuu sairaalahoidon jälkeen (vuokra/yhtiövastike).
- Jos omaisia ja ystäviä on paljon sovi yhteyshenkilöstä. Yhteyshenkilö on se henkilö, johon ollaan yhteydessä sairastuneen tilanteesta.
- Onko sairastuneella edunvalvontavaltuus laadittuna? Edunvalvontavaltuutuksella henkilö voi itse etukäteen järjestää asioidensa hoidon sen varalta, että hän tulee myöhemmin kykenemättömäksi hoitamaan asioitaan esimerkiksi heikentyneen terveydentilansa vuoksi. (Maistraatti 2000.)
- Ota yhteys hoitopaikan sosiaalityöntekijään.

Nämä asiat voidaan hoitaa myöhemmin:

- Sosiaalityöntekijä ja/tai kuntoutusohjaaja auttaa alla olevissa asioissa, jos ei itse osaa tai jaksa.
 - Raha-asiat ja edunvalvonnan tarpeen arviointi.
 - Vammaisetuudet: vammaistuki, eläkettä saavan hoitotuki.
 - Vammaispalvelulain mukaiset palvelut: vammaispalvelulain mukainen kuljetuspalvelu, henkilökohtainen apu.
 - Muut pitkäaikaiseen toimintakyvyn alenemaan liittyvät palvelut, kuten matkakorvaukset, sopeutumisvalmennuskurssit.
- (Skantz 2016).

Pidä arki kunnossa

”Usein aivoverenkiertohäiriöön sairastunutta hoidetaan hyvin mutta läheisen oma hoito unohtuu.”

Samassa taloudessa asuvan kuntoutujan ja hänen läheisensä selviämisen on todettu olevan yhteydessä toisiinsa. Varsinkin puolisoilla on raskas taakka kannettavanaan. (Kauhanen 2015). Läheisen hyvinvointi on myös sairastuneen hyvinvoinnin perusta. Arki muodostuu usein rutii-neista ja kuntoutujan aikatauluista; toisaalta Irtiotot rutii-neista keventävät arkea. Voit ottaa

ajan omaan haltuusi, kun varaat itsellesi aikaa rentoutua, levätä ja tehdä asioita, joista nautit (Erkinjuntti, Hietanen, Kivipelto, Strandberg & Huovinen 2009, 109).

Pohdintatehtävä: Huolehdi itsestäsi joka päivä. Pohdi miten pidät yllä omaa terveyttäsi ja mitä asioita haluat sijoittaa hyvinvointiisi päivittäin?

”Yhdelle sopii arjesta irtautuminen ja kotoa pois lähteminen, kun toinen nauttii saadessaan olla yksin kotona.”

Kokoa oma sijoitussalkkusi.

- Mieti, mikä lisää keveyttä ja hyvää oloa arjessasi.
- Valitse, jotain virkistävää tekemistä. Kun teet sitä mistä pidät, virkistyt.
- Valitse terveet elämäntavat. Syö, liiku ja nuku riittävästi.

Sairauteen sopeutuminen

”Sairastuneen muuttuminen, erityisesti puhekyvyn heikkeneminen ja siitä seuraavat kommunikaation vaikeudet, ovat läheiselle haasteellisia.”

Sairauteen sopeutumista voidaan helpottaa sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilla, jotka ovat terveydenhuollon ja Kelan vakiintunutta toimintaa (Kauhanen 2015). Aivoliitto järjestää myös erityiskursseja omaishoitajille, joihin työelämässä olevat voivat hakea kuntoutustukea (Rentola 2013, 214). Kurssien tehtävänä on auttaa aivoverenkiertohäiriöön sairastunutta henkilöä ja hänen perhettään hyväksymään toimintakyvyn muutoksista johtuvat arkipäivän ongelmat ja toisaalta auttaa selviämään käytännön ongelmista (THL 2015). Vertaistuen merkitys korostuu kursseilla. Vertaisryhmässä, jäsenet voivat jakaa kokemuksiaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. (Kauhanen 2015).

”Osallistuimme mieheni kanssa Kelan järjestämälle kuntoutuskurssille, Helsingissä. Sieltä sain paljon tietoa ja apua. Henkilökunnalla ja lääkärillä oli aina aikaa kuunnella ja auttaa sekä henkilökohtaisesti että ryhmässä. Erinomainen kolmen viikon kurssi!”

Elämänlaatu aivoverenkiertohäiriön jälkeen

”Kriisi muuttaa myös läheistä ja auttaa näkemään elämän prioriteetit uudella tavalla.”

Elämänlaatu on moniulotteinen ilmiö, johon kietoutuu ihmisen fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset elementit sekä ympäristö. Se on yksilön itsensä arvioima kokemus omasta hyvinvoinnistaan. Sairastuneen elämän laatuun vaikuttavat henkilökohtaisten ominaisuuksien lisäksi, kuntoutuminen, sairauteen sopeutuminen, sosiaalinen tuki ja terveyspalvelujen laatu. Masennus on tärkein elämänlaadun osa-alueita heikentävä tekijä aivoverenkiertohäiriöpotilailla. Myös sai-

rauden myötä muuttunut arki aiheuttaa usein masennusta. Kognitiiviset häiriöt voivat alentaa paitsi sairastuneen myös hänen läheisensä elämänlaatua. (Kauhanen 2015).

Pohdintatehtävä: Nautinnon kokeminen on tärkeää. Yritä löytää itsellesi tai teille yhteisesti sopivia tapoja virkistäytyä joka päivä.

Sosiaalinen tuki

”Vertaistuki ja omien tuntemusten purkaminen on tärkeää. Myös muu sosiaalinen tuki, kuten ystävät ja muut perheenjäsenet ovat tarpeen.”

Sosiaalisella tuella on todettu olevan tärkeä merkitys kuntoutumiselle. Vakava sairaus vaikuttaa myös läheisen, ennen kaikkea puolison, elämään. Moni asia sairauden myötä muuttuu. Muutokset käyttäytymisessä, parisuhteessa, seksuaalisuudessa ja mielialoissa kuormittavat läheisten taakkaa. Vastuu arjen pyörittämisestä jää läheisille. Kuormittuminen heikentää läheisen psyykkistä terveyttä ja vähentää sosiaalista kanssakäymistä ja riski sairastua masennukseen kasvaa. (Kauhanen 2015.) Sosiaalinen kanssakäyminen edistää tutkitusti terveyttä ja hyvinvointia (Erkinjuntti ym. 2009, 145).

Pohdintatehtävä: Hyvät ihmissuhteet ovat tarpeen läpi elämän. Mieti, mikä olisi mieluisin ja luontevin tapa kohdata muita ihmisiä.

13.1.2 Miten olla avuksi

Aivoverenkiertohäiriö voi aiheuttaa muutoksia muun muassa sairastuneen puhekyvyssä, liikumisessa, oppimiskyvyssä, muistissa ja tunne-elämässä. Läheisten tuki on sairastuneelle tärkeää ja he voivat omalla toiminnallaan edistää kuntoutumista.

Aivoverenkieronkiertohäiriöstä kuntoutuminen on yksilöllistä ja vaikeasti ennustettavaa, vaihdellen vaurioituneen aivoalueen ja vaurion vaikeuden mukaan. Erityisesti alkuvaihe on kuntoutumisen kannalta tärkeää aikaa, suurimmat edistysaskeleet tapahtuvat ensimmäisinä kuukausina sairastumisen jälkeen. Noin 70 % sairastuneista kuntoutuu itsenäisiksi, mutta monille jää eriasteisia pysyviä oireita.

Tyypillinen oire aivoverenkierron akuuttivaiheessa on toispuoliset halvausoireet, jotka näkyvät erityisesti yläraajassa käden kömpelytenä ja voimattomuutena. Usein sairastuneella on aluksi myös kävelyn vaikeuksia ja tasapaino-ongelmia. Suuri osa sairastuneista kuntoutuu itsenäisiksi kävelijöiksi, mutta osa tarvitsee liikkumiseensa apuvälineitä, kuten keppiä tai pyörätuolia.

Aivoverenkiertohäiriö saattaa aiheuttaa vaikeuksia puhumisessa, puheen ymmärtämisessä, lukemisessa tai kirjoittamisessa. Puhe- ja kommunikaatiovaikeudet ovat erityisen raskaita sekä sairastuneen, että omaisen kannalta. Sairastuneen kanssa keskustelu vaatii toiselta osapuolelta kärsivällisyyttä antaa riittävästi vastausaikaa. Ryhmäkeskustelun seuraaminen ja siihen osallistuminen on usein erityisen vaikeaa, mikä hankaloittaa sairastuneen sosiaalista elämää.

Aivoverenkiertohäiriö voi muuttaa sairastuneen luonnetta, hän saattaa vaikuttaa malttamattomalta, passiiviselta, aloitekyvyttömältä tai äkkipikaiselta. Uusien asioiden oppiminen on vaikeaa, eikä mikään tunnu kiinnostavan. Masennus on yleisin aivoverenkiertohäiriön jälkeinen psyykinen ongelma ja vaikeuttaa kuntoutumista huomattavasti. Masennus on usein yhteydessä sairastuneen vaikeuksiin osallistua hänelle tärkeisiin aktiviteetteihin ja sosiaalisen elämän rajoituksiin.

Mitä voin tehdä?

1. Kannusta sairastunutta itsenäisyyteen päivittäisissä toimissa ja anna hänen yrittää ensin itse. Säännöllisten rutiinien luominen helpottaa sairastuneen itsenäistä toimintaa.
2. Luo sairastuneelle mahdollisuuksia jatkaa vanhoja harrastuksiaan ja toteuttaa mielenkiinnon kohteitaan. Harrastakaa myös yhdessä ja osallistukaa erilaisiin tapahtumiin.
3. Kannusta sairastunutta osallistumaan sosiaaliseen toimintaan ja pitämään yhteyttä ystäviin ja sukulaisiin, kutsu ihmisiä kylään.
4. Älä anna periksi. Aivoverenkiertohäiriön oireisiin kuuluu usein aloitekyvyttömyys ja innottomuus. Läheisen on usein tehtävä aloite toimintaan osallistumisesta ja sairastuneen mukaan saaminen voi vaatia jatkuvaa kannustamista.

13.1.3 Pidä huoli itsestäsi

Aivoverenkiertohäiriö ei vaikuta ainoastaan sairastuneeseen, vaan myös tämän läheisiin. Läheisen taakkana on usein yksinäisyys, toivottomuus, alakuloisuus ja turhautuminen.

Kun läheisesi sairastuu, on oma jaksamisesi myös koetuksella. Saatat kokea uupumusta, syyllisyyttä, turhautumista, alakuloa tai epävarmuutta tulevista - yksinäisyys ja omien voimien hiipuminen on tuttua monille, joiden läheinen sairastuu vakavasti. Koet ehkä vaikeuksia huolehtia muista ihmissuhteista, harrastuksesi saattavat vähentyä, ehkä kaipaavat ymmärrystä, tai mahdollisesti koet pelkoa sairastuneen menettämisestä. Kaikki tunteesi ovat kuitenkin luonnollisia, joten ne on syytä hyväksyä ja tunnistaa.

Saatat olla omaishoitajana aivoverenkiertohäiriöön sairastuneelle henkilölle ja siten jatkuvasti sidottuna hoidettavaan. Parisuhteesta voi kadota tasavertaisuus, jos puolisoista tulee hoita-

ja ja hoidettava. Yksinäisyys on suurin uhkatekijä omaishoitajalle ja sosiaalisia suhteita ylläpitävä hoitaja jaksaa henkisesti paremmin.

Olit sitten omaishoitaja, perheenjäsen, tuttava tai muu henkilö, jota aivoverenkiertohäiriö koskettaa, ethän anna itsestäsi tulla myös hoidettavaa! Voit pohtia jaksamisesi tukemiseksi esimerkiksi seuraavia kysymyksiä.

Oletko ottanut tarpeeksi aikaa itsellesi?

Työssä käyminen, yksin kauppareissulle lähteminen, vertaistuen saaminen ja harrastusten ylläpitäminen helpottavat jaksamistasi. Sairaalassa tai muussa hoitopaikassa läheisesi luona käyminen on lohdullista, mutta kaikkea vapaa-aikaa ei kannata viettää hoito- tai kuntoutusyksikössä.

Millainen elämäsi oli ennen läheisesi sairastumista?

Läheisesi sairastutuminen on mahdollisesti vaikuttanut teidän arkisiin toimiinne, ihmissuhteisiin, kommunikaatioonne ja muihin ennen itsestään selviin elämän osa-alueisiin. Tärkeää on muistaa, että sairastunut läheisesi on edelleen sama ihminen, kuin ennen sairastumistaan. Samoin on hyvä muistaa, että omat mielipiteesi ja tunteesi ovat edelleen arvokkaita. Aikaisempi suhteesi sairastuneeseen läheiseesi ei tarvitse muuttua; jos esimerkiksi puoliso on sairastunut, muista olla hänelle edelleen sama puoliso, kuin ennenkin.

Oletko saanut purkaa tunteitasi ja ajatuksiasi?

Tärkeää jaksamisesi kannalta on, että saat sosiaalista ja käytännön tukea. Perheenjäsenten ja ystävien lisäksi voit keskustella kokemuksistasi ja ajatuksistasi esimerkiksi vertaistukihenkilön tai vertaistukiryhmän kanssa, kriisityöntekijän kanssa tai sosiaalityöntekijän kanssa.

Mitä kaikkea hyvää elämässäsi on tällä hetkellä?

Läheisesi sairastumisen jälkeen elämästäsi on saattanut tulla kovin sairauskeskeistä. Muistele elämäsi positiivisia puolia ja keskity arvostamaan pieneltäkin tuntuvia ilonhetkiä. Keskustele ystäviesi kanssa muustakin, kuin sairastumiseen liittyvistä asioista, ja nauti elämästäsi ilman syllisyydentunnetta.

13.1.4 Tuki, apu ja palvelut

Tämä alisivu on tarpeellinen ja paljon toivottu omaisten vertaistukiryhmän puolesta. Toivomuksena oli, että tälle sivulle koottaisiin linkkejä ja listaa palveluista, avuista ja tuista, joita omainen saattaa läheisensä sairastumisen jälkeen kaivata. Kehittämisidea jätettiin HUS:lle.

Aineistonanalyysissä esille tulleita omaisten huolenaiheita olivat muun muassa se, mistä saada apua tarpeen tullen. Omaiset toivoivat puhelinnumeroa, johon soittaa ja kysyä neuvoa. Omai-

set toivoivat myös selkeitä ohjeita siitä, mitä apuja ja tukia hartaan sairastumisen jälkeen ja omaiset kokivat vaikeaksi saada informaatiota tuista ja palveluista, jotka kuuluvat aivoverenkiertohäiriökuntoutujalle. Toiveena oli lista erilaisista kunnallisista tuista ja palveluista, joita aivoverenkiertohäiriöön sairastunut tarvitsevat ja mihin heillä on mahdollisuus. Omaiset kokivat eriarvoisuutta eri kuntien ja sairaustapausten välillä tarjotuissa tuissa ja palveluissa. Omaiset pitivät vaikeana löytää apua ja tukea esimerkiksi vammaisalveluista asunnon esteettömyyden tai muiden käytännön asioiden suhteen. Jotkut omaisista kokivat joutuneensa taistelemaan kunnan kanssa palveluiden ja tukien suhteen ja tarvetta potilasasiamiehelle on ollut. Omaiset toivoivat itselleen kriisiapua tai ammattiapua tukemaan muuttuneessa elämäntilanteessa.

14 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoitus oli luoda käsikirjoitus sähköiseen oppaaseen aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheiselle. Tavoitteena oli tehdä oppaasta helppolukuinen, selkeä ja todellisten käyttäjien tarpeisiin vastaava. Työn toteuttaminen Aivoliiton omaisten vertaistukiryhmän kanssa toi esiin todellisten käyttäjien näkökulmaa ja kaikki oppaan aiheet nousivat esille ryhmän keskusteluissa.

Haasteita opinnäytetyön toteutumiselle aiheutti ajoittain kolmen opiskelijan ja välillä myös ohjaavan opettajan sekä HUS:in edustajan aikataulujen yhteensovittaminen. Lisäksi toiminta tuli sovittaa omaisten vertaistukiryhmän aikatauluun sopivaksi. Työn oli alun perin tarkoitus valmistua marras- joulukuussa 2016, työn teko jouduttiin kuitenkin syksyllä keskeyttämään noin kuukauden ajaksi toimeksiantajan ohjaamiseen liittyvien epäselvyyksien vuoksi. Tämä sotki myös suunniteltuja tapaamisia omaisten ryhmän kanssa ja lykkäsi työn valmistumista.

Oppaan käsikirjoituksen aiheet muuttuivat jonkin verran prosessin aikana. Alun perin tarkoituksena oli keskittyä enemmän omaisen keinoihin tukea sairastuneen kuntoutumista. Kuitenkin omaisten ryhmässä nousi esiin hyvin voimakkaasti heidän kokemansa uupumus ja tarve huomioida myös oma jaksaminen, niinpä oppaan käsikirjoitukseen päätettiin sisällyttää myös keinoja läheisen omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen. Learning café -työpajatoimintaan pääsi osallistumaan vain kuusi vertaistukiryhmäläistä, joten otanta jäi pieneksi. Työpaja toteutui eri tavoin, kun oli suunniteltu. Materiaalia aineistonkeruusta tuli paljon, minkä kautta oppaan käsikirjoituksen sisältö luotiin.

Omaisten ryhmässä nousi esille hyvin voimakkaasti erilaiset avustuksiin, tukiin ja sosiaalipalveluihin liittyvät vaikeudet ja myös alueellinen eriarvoisuus palveluiden saannissa. Ryhmän toivoivat oppaaseen selkeää koontia siitä, mitä avustuksia on mahdollista saada ja mistä näitä haetaan. Tähän eivät resurssit opinnäytetyön tiimoilta riittäneet, sillä aihe olisi vaatinut hyvin laajan selvitystyön. Kuitenkin käsikirjoitukseen luotiin valmis alaotsikko, tuki, apu ja pal-

velut, jonka alle HUS myöhemmin tuottaa sisällön. Tämä sopisi mahdolliseksi jatkokehityssaiheeksi esimerkiksi sosiaalialan opiskelijoille. Omaisten vertaistukiryhmän palaute oppaan käsikirjoituksen muista osioista oli pääsääntöisesti positiivista.

Tiedonkeruu toteutettiin Learning café - metodilla. Alkuperäisten ilmausten kerääminen taralapuille ei toteutunut, sillä ryhmäläiset eivät olleet halukkaita kirjoittamaan itse, vaan keskustelun ulkopuolinen kirjuri kirjoitti ylös keskustelusta poimittuja aiheita. Tämä heikensi tiedonkeruun luotettavuutta, sillä Learning café - työskentelyä ei nauhoitettu äänitteelle tai videoitu. Seurausta tiedonkeruun tavan muuttumisesta voi olla se, että keskustelusta on poimittu perspektiivisesti aiheita ja oppaan käsikirjoitus olisi toteutettu niistä näkökulmista, jolloin asiakaslähtöisyys ei ole yhtä todellinen, kuin oli tarkoituksena. Kyseistä perspektiivisyyttä on pyritty korjaamaan keräämällä palautetta vertaistukiryhmäläisiltä, jonka kautta he voisivat vielä tämentää aiheita. Palautteen määrä jäi kovin pieneksi, tosin kolmen saadun palautteen perusteella aiheita ja teemoja ei tarvitse enää muokata. Palaute oli pääosin positiivista ja ryhmän jäsenet kokivat oppaan hyödylliseksi ja tosielämän tarpeisiin vastaavaksi, muutamia sisällöllisiä korjauksia ehdotettiin.

Työskentely vertaistukiryhmän kanssa oli hyödyllistä oppaan sisällön ja asiakaslähtöisyyden kannalta. Ajatus oppaassa käsiteltävistä teemoista muuttui vertaistukiryhmän tuomien aiheiden ja ideoiden kautta huomattavasti ja siksi yhteistyö oli kriittistä laadukkaan oppaan tuottamiseksi. Alussa koettiin epävarmuutta siitä, miten tullaan saamaan oppaan käsikirjoituksesta monipuolinen, sillä ryhmäläisillä oli paljon samanlaisia tuntemuksia ja kokemuksia sairastumisen vaikutuksista toistensa kanssa. Tämä seikka todisti oppaan potentiaalin olla hyödyllinen jatkossa monille vertaisille. Tiedonkeruun kautta saatiin paljon materiaalia ja selkeät raamit siihen, millaisista aiheista oli hyvä tuottaa oppaan sisältö. Yhteistyö omaisten ryhmän kanssa toi erittäin paljon kokemustietoa, jota ei kirjallisuudesta olisi saanut. Myös ryhmän jäsenet olivat iloisia saadessaan mahdollisuuden auttaa samaan tilanteeseen joutuvia.

Opinnäytetyön tavoitteet toteutuivat hyvin. Asiakaslähtöisyys toteutui vahvasti työssä, sillä palvelun käyttäjät olivat tiiviisti mukana suunnittelemassa aiheita oppaan käsikirjoitusta varten. Oppaan käsikirjoituksessa oleva informatiivinen sisältö oli ajankohtaista tietoa ja omaisten esille tuomista aiheista koottiin harjoituksia oppaan lukijaa ajatellen. Oppaan käsikirjoituksen sisältö oli siis luotettavaa ja ajankohtaista, vaikka osa opinnäytetyön tietoperustassa käytetyistä lähteistä olivat kohtalaisen vanhoja. Opinnäytetyössä tuotiin esille keinoja tukea aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen läheisen jaksamista ja siitä muodostui keskeinen sisältö oppaan käsikirjoitukselle. Tavoitteista toteutumatta jäi osaltaan aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kokonaisvaltaisen kuntoutumisen tukeminen, sillä esimerkiksi konkreettisten ja fyysisten auttamiskeinojen ja kuntouttamisen ohjaaminen jäi oppaan käsikirjoituksesta kokonaan pois.

14.1 Eettisyys ja luotettavuus

Eettisesti hyvän tutkimuksen edellytyksenä on, että tutkimusta tehdessä noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvän tieteellisen käytännön mukaan on muun muassa noudatettava rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23–24). Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa tarkka selostus tutkimuksen toteutuksesta, koskien sen kaikkia vaiheita. Aineiston tuottamisen olosuhteet tulisi kertoa selvästi ja totuudenmukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 232). Näitä ohjeita noudatettiin kaikissa opinnäytetyön vaiheissa. Kyseessä on toiminnallinen opinnäytetyö, joten varsinaista tutkimustyötä ei tehty, mutta tiedonkeruuseen käytettiin laadullisia menetelmiä. Työpajatyöskentelyssä kirjattiin ilmaiset ulkopuolisina osallistujina, joten niistä ei tullut täysin autenttisia. Tämä tapahtui ryhmäläisten toiveesta ja näin saatiin enemmän aineistoa. Learning café - työskentelyä ei nauhoitettu tai äänitetty, mikä osaltaan heikentää luotettavuutta. Tiedonkeruumenetelmät ja aineistonanalyysi raportoitiin tarkasti.

Lähtökohtana tutkimukselle tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen. Ihmisen itsemääräämisoikeutta pyritään kunnioittamaan antamalla heille mahdollisuus päättää tutkimukseen osallistumisesta (Hirsjärvi ym. 2009, 25). Työhön osallistuminen oli vertaistukiryhmäläisille täysin vapaaehtoista ja ryhmän osallistujille kerrottiin tarkkaan työn tarkoitukset. On ollut tärkeää, ettei työssämme esiinny tunnistettavia henkilötietoja.

Plagioinnilla tarkoitetaan toisen tekijän ideoiden, ajatusten tai tutkimustulosten esittämistä omissa nimissä. Plagiointia ovat myös epäselvät ja vaillinaiset viittaukset, sekä tekaistut väitteet tai tutkimustulokset. Internet lähteiden käyttö vaatii kirjoittajalta erityisen tarkkaa lähdekritiikkiä (Vilkkä & Airaksinen, 2003, 78). Työhön valittiin luotettavina pidettyjä lähteitä ja niiden merkitsemiseen kiinnitettiin huomiota. Työssä pyrittiin käyttämään mahdollisimman uusia lähteitä, mutta muutamista aiheista tuoreita lähteitä ei löydetty, joten mukana oli myös muutama vanhempi lähde. Työssä käytettiin joitain verkkolähteitä, joiden luotettavuutta voi kuitenkin pitää kohtalaisen hyvänä.

Toimintaympäristö rajasi omalta osaltaan opinnäytetyötä. Opinnäytetyön teossa toimiin HUS:n organisaation alaisuudessa. Työssä sitouduttiin noudattamaan HUS:n salassapito- ja tietoturvasitoumuksia. Jokainen opiskelija sitoutui noudattamaan Laurean tutkimuseettisiä ohjeita. Tiedon hankinnassa ja aineiston käsittelyssä noudatettiin luottamuksellisuutta ja totuudellisuutta. Erityistä huomiota oli kiinnitetty siihen, ettei opinnäytetyöstä koidu mitään haittaa siihen osallistuville henkilöille. Terveys- ja sosiaalialan opiskelijoiden opinnäytetyön tekemiseen sovelletaan vaitiolovelvollisuutta, josta on säädetty mm. laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L812/2000) ja laissa terveydenhuollon ammattihenkilöistä (L559/1994).

Lähteet

Ahonen, O., Kinnunen, U-M. & Kouri, P. 2016. Sähköiset terveystalvet hoitotyössä. Teoksessa Pirhonen, K.(toim.) Teknologia sosiaali- ja terveydenhuollossa. Porvoo. Bookwell.

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2013. Kliininen hoitotyö. Helsinki. Sanoma Pro.

Aivoliitto. 2013. Aivoverenkiertohäiriöt (AVH) lukuina. Viitattu 1.9.2016.
http://www.aivoliitto.fi/files/1091/avh_lukuina2013_web.pdf

Atula, S. 2015. Aivohalvaus (aivoinfarkti ja aivoverenvuoto). Viitattu 23.8.2016.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00001

Christensen, D. 1993. Elämä paremmaksi aivohalvauksen jälkeen? Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Erkinjuntti, T., Hietanen, M., Kivipelto, M., Strandberg, T. & Huovinen, M. 2009. Pidä aivosi kunnossa. Helsinki. Werner Söderström.

Etene 2010. Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa. Viitattu 16.9.2016. <http://etene.fi/documents/1429646/1559062/ETENE-julkaisuja+30+Teknologia+ja+etiikka+sosiaali+ja+terveysalan+hoidossa+ja+hoivassa.pdf/fb6eee4a-38e5-4c11-9254-74b138d1935a>

Gehring, S., Heino, M., Kaivolainen, M., Purhonen, M. 2015. Minäkö omaishoitaja? Ensiopas omaishoidosta. Viitattu 7.1.2017.
https://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.asiakas.fi/files/Ensiopas_netiversio_0.pdf

Geyh, S., Cieza, A., Schouten, J., Dickson, H., Frommelt, P., Omar, Z., Kostanjsek, N., Ring, H. & Stucki, G. 2004. ICF Core Sets For Stroke. Journal of rehabilitation medicine (44).

Hallituksen strateginen ohjelma. 2015. Viitattu 12.4.2016.
http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/1427398/Ratkaisujen+Suomi_FI_YHDISTETTY_netti.pdf/801f523e-5dfb-45a4-8b4b-5b5491d6cc82

Heikkilä, J., Jantunen, S., Mäkelä, T., Naaranoja, M., Piippo, J., Saarisilta, J., Sankelo, M., Sinervo, T. & Tuomivaara, S. 2015. Osuva-tutkimushanke pätkinänkuoressa. Teoksessa Saarisilta, J. & Heikkilä, J. (toim.) Yhdessä innovoimaan-osallistuva innovaatiojohtaminen ja sen johtaminen sosiaali- ja terveydenhuollon muutoksessa. Tampere. Juvenes Print - Suomen Yliopistopaino.

Hinkkanen, R. 2016. HUS:issa e-potilas käy virtuaalisairaalassa. Terveys ja talous 2/2016.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15.-17. painos. Helsinki. Tammi.

HUS. 2016. Terveyskylä.fi. Viitattu 12.4.2016. <https://www.terveyskyla.fi/tietoa-palvelusta/mik%C3%A4-on-terveyskyl%C3%A4-fi>

Jehkonen, M., Nurmi, L., Kuikka, P. 2015. Tarkkaavaisuuden häiriöt ja neglect-oire eli huomiotta jättäminen. Teoksessa Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L., Viikki, J. (toim.). Kliininen neuropsykologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Jehkonen, M., Nurmi, L., Nurmi, M. 2015. Aivoverenkiertohäiriöt. Teoksessa Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L., Viikki, J. (toim.). Kliininen neuropsykologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Järvikoski, A. Härkäpää, K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. 5. Painos. Helsinki: WSOY.

Järvikoski, A. & Karjalainen, V. 2008. Kuntoutus monitieteisenä alana ja -prosessina. Teoksessa: Rissanen, P., Kallanranta, T., Suikkanen, A. (toim.). Kuntoutus. Verkkojulkaisu. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kaivo- Oja, J. 2016. Teknologinen murros terveydenhuollossa. Teoksessa Pirhonen, K.(toim.) Teknologia sosiaali- ja terveydenhuollossa. Porvoo: Bookwell.

Kallio, E., Hokkanen, L., Hietanen, M., Hänninen, T. 2015. Muistihäiriöt. Teoksessa Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L., Viikki, J. (toim.) Kliininen neuropsykologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kaste, M., Hernesniemi, J., Kotila, M., Lepäntalo, M., Lindsberg, P., Palomäki, H., Roine, R. & Silvenius, J. 2006. Aivoverenkiertohäiriöt. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H.(toim.) Neurologia. 2., uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

Kaste, M., Hernesniemi, J., Juvela, S., Lindsberg, P., Palomäki, H., Rissanen, A., Roine, R., Sivenius, J., Vikatmaa, P. 2015. Aivoverenkiertohäiriöistä toipuminen ja kuntoutus. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. (toim.) Neurologia. Helsinki: Duodecim. Verkkojulkaisu. Viitattu 15.9.2016.

Kauhanen, M-L. 2015. Aivoverenkiertohäiriöt. Teoksessa Viikari-Juntura, E., Salminen, J., Pohjolainen, T., Mikkelsen, M., Arokoski, J., Alaranta, H., Ahoniemi, E.(toim.) Fysiatría. Verkkojulkaisu. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 9.9.2016.

Korpelainen, J., Leino, E., Sivenius, J., Kallanranta, T. 2008. Aivoverenkiertohäiriöt ja kuntoutus. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T., Suikkanen, A. (toim.). Kuntoutus. Verkkojulkaisu. Helsinki: Duodecim. Viitattu 10.9.2016.

Koukkari, M. 2010. Tavoitteena kuntoutuminen. Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Väitöskirja. Lapin yliopisto. Viitattu 15.6.2016.

Käypä hoito -suositus. 2016. Aivoinfarkti ja TIA. Käypä hoito - suositus. Viitattu 28.6.2016. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50051>

Lahtinen, P. 2008. Omainen auttajana - omaishoitajan kasvu. SMS-tuotanto oy.

Laine, M. 2015. Kielelliset häiriöt. Teoksessa Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L., Viikki, J. (toim.). Kliininen neuropsykologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Laitinen, E. 2011. Omaishoitoon liittyvien palvelujen käyttö ja tarve sekä niihin vaikuttavat tekijät. Viitattu 28.9.2016. http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20120053/urn_nbn_fi_uef-20120053.pdf

Laitinen, I. 2013. Palveluiden tuottaminen asiakkaiden kanssa. Teoksessa Laitinen, I., Harisalo, R. & Stenvall, J. (toim.) Palvelutiede julkisten palveluiden uudistaja. Tampere: Suomen yliopistopaino - Juvenes Print.

L. 559/1994. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä.

L. 812/2000. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.

L. 937/2005. Laki omaishoidon tuesta.

Lindsberg, P. 2010. Liotushoito karotisalueen infarktissa. Viitattu 23.8.2016. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nak05576&suositusid=hoi50051>

- Maistraatti. 2000. Edunvalvontavaltuutus. Viitattu 9.1.2017.
<http://www.maistraatti.fi/fi/palvelut/holhoustoimi/edunvalvontavaltuutus/>
- Metsola, S. 2016. Megatrendeistä mahdollisuuksia ja ratkaisuja. Tid 3/2016. Porvoo. TT-tuulet kustannus.
- Mielenterveyden keskusliitto. Vertaistoiminta. Viitattu 14.6.2016.
<http://mtkl.fi/palvelut/vertaistoiminta/>
- Mustajoki, P. 2015. Aivokalvon alainen verenvuoto (SAV). Viitattu 23.8.2016.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00002
- Niemi, M. 1998. Persoonallinen toimintakyky ja sairauteen sopeutuminen. Teoksessa Numminen, H. (toim.). Aivoverenkiertohäiriöt ja kuntoutus - opas potilaalle ja heidän omaisilleen. Helsinki: Suomen sydäntautiliitto ry. 2. painos.
- Numminen, H. 1998. Kuntoutuminen ja kuntoutus. Teoksessa Numminen, H. (toim.). Aivoverenkiertohäiriöt ja kuntoutus - opas potilaalle ja heidän omaisilleen. Helsinki: Suomen sydäntautiliitto ry. 2. painos.
- Pohjolainen, T., Saltychev, M. 2015. Toimintakyky. Teoksessa Viikari-Juntura, E., Salminen, J., Pohjolainen, T., Mikkelsen, M., Arokoski, J., Alaranta, H., Ahoniemi, E. (toim.). Fysiatría. Verkkojulkaisu. Kustannus Oy Duodecim.
- Poutiainen, E., Laari, S., Kauranen, T. 2015. Näköhavainnon häiriöt. Teoksessa Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L., Viikki, J. (toim.). Kliininen neuropsykologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Pyöriä, O., Reunanen, M., Nyrkkö, H., Kautiainen, H., Pieninkeräinen, I., Tapiola, T. & Lohikoski, P. 2015. Aktiivisuutta ja osallistumista tukeva fysioterapia aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden alkuvaiheen kuntoutuksessa. Tampere: Juvenes Print.
- Rentola, A. 2013. Pystytkö sanomaan perkele? 15 tarinaa aivohalvauksesta. Helsinki. Nord print.
- Ring, M. & Rätty, L. 2016. Omaishoidon tukemiseen tarvittaisiin perhekeskeistä otetta. Suomen Lääkärilehti 36/2016.
- Roine, R. 2016. TIA. Duodecim: Lääkärin tietokannat. Viitattu 31.10.2016.
<http://www.terveysportti.fi/nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti>
- Rotko, T. 2013. Osallisuuden kokeminen osatekijänä terveyden tasa-arvossa. Viitattu 27.7.2016. http://www.slideshare.net/trof/soste-10-62013-rotko?from_search=1
- Rönkkö, I., Helkiö, K., Kautonen, M. & Riippa I. 2016. Teknologia haastaa ja helpottaa terveydenhuollossa. Teoksessa Pirhonen, K. (toim.) Teknologia sosiaali- ja terveydenhuollossa. Porvoo: Bookwell.
- Rytkönen, J. Voimaantuminen kuntoutusprosessissa. Osallistuva ohjaaja voimaannuttajana kuntoutusprosessissa. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Pro gradu - tutkielma. Itä- Suomen yliopisto. Viitattu 15.6.2016.
- Savolainen, H., Blomqvist, P. 2016. Learning café eli oppimiskahvila. Innokylä. Viitattu 13.2.2017. <https://www.innokyla.fi/web/malli2825539>
- Sillanaukee, P., Arvonen, A. 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön linjaus terveydenhuollossa annettavista etäpalveluista. Sosiaali- ja terveysministeriö 28.10.2015.
- Skantz, C. 2016. Helsingin kaupungin sosiaalityön esimies. Sähköpostiviesti 20.12.2016.

Soinila, S. 2006. Kliininen neuroanatomia. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H.(toim.) Neurologia. 2., uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

Suomen mielenterveysseura. 2016. Miten tuen kriisissä olevaa?
<http://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit/miten-tuen-kriisiss%C3%A4-olevaa> Viitattu: 3.10.2016.

Suomen mielenterveysseura. 2016. Shokista uuteen alkuun.
<http://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit/shokista-uuteen-alkuun> Viitattu: 3.10.2016.

Suomen mielenterveysseura. 2016. Traumaattinen kriisi.
<http://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit/traumaattinen-kriisi> Viitattu: 3.10.2016.

THL. 2013. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. ICF: toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Viitattu 21.8.2016. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201303252595>.

THL. 2015. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Toimintakyvyn ulottuvuudet. Viitattu 8.6.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on/toimintakyvyn-ulottuvuudet>.

THL. 2015. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Sopeutumisvalmennus. Viitattu 7.1.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/kuntoutus/sopeutumisvalmennus>

THL. 2016. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. ICF-ydinlistat ja tarkistuslista. Viitattu 16.9.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-ydinlistat-ja-tarkistuslista>.

THL. 2016. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Mitä toimintakyky on? Viitattu 8.6.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>.

THL. 2016. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. ICF-luokitus. Viitattu 14.6.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. 3.painos. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Tuulaniemi, J. 2011. Palvelumuotoilu. 2. painos. Liettua. Talentum Media Oy.

Verheyden, G., Ashburn, A. 2011. Stroke. Teoksessa Stokes, A. & Stack, E. (toim.). Physical Management for Neurological Conditions. Elsevier.3.painos.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Tammi.

Liitteet

Liite 1: Omaisten keskustelussa esiin tuomia aiheita havainnointikerralla.....	42
Liite 2: Sisällönanalyysin ylä- ja alaluokat	44
Liite 3: Palautekyselyn kysymykset ja palautteet.....	45

Liite 1: Omaisten keskustelussa esiin tuomia aiheita havainnointikerralla



Kaaviossa on esitetty asioita, jotka omaiset kokivat sairastuneessa raskauttaviksi.



Kaaviossa on esitetty omaisen kokemuksia ja tunteita.

Liite 2: Sisällönanalyysin ylä- ja alaluokat

Sisällönanalyysissä käytetyt yläluokat ovat numeroituna ja alaluokat listattuna.

1. Sairastuneen toimintakyky ja osallistuminen
 - Liikuntavaikkeudet
 - Puhevaikkeudet
 - Kognitiiviset muutokset
 - Osallistuminen
2. Tuki, apu ja palvelut
 - Tiedon tarve
 - Ulkopuolinen apu
 - Kuntoutus
3. Arki
 - Kotityöt
 - Raha-asiat
 - Sosiaaliset suhteet
 - Kodin ulkopuolinen elämä
 - Elämän sairauskeskeisyys
 - Arjen haasteet
4. Läheisten kokemus ja voimavarat
 - Sairauden vaikutukset läheisen elämään
 - Selviytymiskeinot
 - Läheisten kokemus
5. Läheisen rooli
 - Sairastuneen mielenkiinnon kohteen tukeminen
 - Läheinen mahdollistajana
 - Sairastuneen itsenäisyyden tukeminen

Liite 3: Palautekyselyn kysymykset ja palautteet

Palautekysely kysymykset olivat numeroituna seuraavat:

1. Vastaavatko otsikot sisältöä?
2. Mitä jäi puuttumaan?
3. Koetko sisällön hyödylliseksi itsellesi, jos et niin miksi?
4. Minkälaisia kehittämisideoita sinulla on?
5. Minkälaista sisältöä toivot otsikon: tuki, apu ja palvelut alle? Kerro ideasi ja kommenttisi.
6. Mistä pidät erityisesti ja miksi?

Alla on saadut palautteet niiden alkuperäisessä kirjoitusmuodossaan.

Palaute 1:

Yleisiä kommenttejani

- * Jokaisen otsikon alle tulisi kirjoittaa ensimmäiseksi tärkein asia. Jokainen jaksaa lukea ainakin alun.
- * Sitaatit voisi laittaa kunkin osion loppuun ja mielellään sisennettyinä, niin ne erottuvat asiain tekstistä.
- * Miettikää, tarvitaanko nuo kaikki sitaatit? Jonkin voisi jättää pois.
- * Samoja asioita on monessa kohdassa. Lukekaa tässä mielessä tekstiä ja poistakaa päällekkäisyydet. Netissä ei ole kivaa eikä myöskään kaikille helppoa lukea pitkiä pätkiä eikä samoja asioita uudestaan.
- * Mielestäni pohdintatehtävä ei ole hyvä sana tässä oppaassa. Pohdintatehtävien asiat ovat sinänsä hyviä ja tarpeellisia.
- * Kaikkien otsikoiden olisi hyvä olla tyyllisesti samanlaisia.
- * Kielenhuollon teette sitten, kun teksti on valmis ja lopullista.
- * Olen yliviivannut sen tekstinosan, jonka mielestäni voisi poistaa.
- * Olen siirtänyt tekstiä toisiin paikkoihin siihen perustuen, että tärkeät asiat kirjoitetaan ensin.
- * Miettikää montako erilaista fonttia haluatte ja käyttäkää niitä systemaattisesti. Kovin monta erilaista fonttia tekee tekstin sekavaksi.

Lisäksi palautteen antaja oli tehnyt merkintöjä käsikirjoitukseen liittyen kirjoitustyyliin ja oikeinkirjoitukseen.

Palaute 2:

Olette tehneet hienon työn! Kiitos!

Luettuani käsikirjoituksen mieleeni tuli:

- kohtaan 'nämä asiat voidaan hoitaa myöhemmin' lisäisin: vammaisen pysäköintilupa, jonka myöntää poliisilaitos. Tästä on suuri apu, kun/jos sille on tarvetta.

1. Otsikot vastaavat sisältöä

2. Mielestäni ei puutu mitään. Asiat on hyvin tiivistetty.

3. Olisin mielelläni lukenut sivut kuusi vuotta sitten mieheni sairastuttua.

4. Asiat elää ja muuttuu. Sivuja tulee varmasti päivittää säännöllisesti.

5. Sosiaalihoitajilta löytyy varmasti ajan tasalla olevaa tietoa. Kun tämä osa on valmis, ryhmämme voisi lukea sivut ja antaa palautetta

6. Kokonaisuus on onnistunut. Vaikeat asiat esitetään positiivisesti ja tulee luottavainen olo.

Palaute 3:

Tässä kommentteja:

Kiitos tästä. Kaiken kaikkiaan hyödyllistä ja tärkeää tietoa sairastumisen myötä tulevaan kriisitilanteeseen. Kunhan tieto vain tavoittaa kohderyhmän oikeaan aikaan.

Hyvä että tässä määritellään, millaisissa asioissa sosiaalihoitajalta voi saada apua. (Oma kokemukseni: sosiaalihoitajalla oli kai kiire lomalle, hosulitapaaminen jätti tyhjän olon, kun en kriisitilanteessa osannut kunnolla kysellä selvitettäviä asioita.)

Ehkä voisi täydentää johonkin sopivaan kohtaan (pidä itsestäsi huolta?): pyydä ja hae rohkeasti apua, myös itsellesi. Älä jää yksin.

kohta: Hoida nämä käytännön asiat

Kelan matkakorvaukset kannattaa hoitaa ajoissa

myös erilaiset terapiat pitäisi saada pikaisesti toimimaan (niissä tarvitaan mahdollisesti Kelan matkakorvauksia)

kohta: Sairauteen sopeutuminen

'Sairastuneen muuttuminen, erityisesti puhekyvyn heikkeneminen...

- kommentti tähän, että myös liikuntakyvyn menettäminen on yhtä vaikea haaste

Sairauteen sopeutumista voidaan helpottaa erilaisilla terapioilla: fysioterapia, puheterapia, toimintaterapia, psykoterapia..

kohta: Sosiaalinen tuki

Muiden ihmisten suhtautuminen sairauteen on vaikeaa. Ei osata kohdata. Pelkoako? - tästä voisi myös mainita, koska hyvin yleistä.

kohta: Pidä huolta itsestäsi

Vertaistukeen liittyen voisi mainita, että Vertaistukea voi saada myös netissä esim. Omaishoitajat-Facebook-ryhmässä. Koska monen omaishoitajan elämä siirtyy paljolti kotipiiriin, niin tukea voi saada kotoa käsin tällaisesta ryhmästä.

kohta: Millainen elämäsi oli ennen läheisen sairastumista

Minun mielestäni sairastunut läheinen ei välttämättä ole enää sama ihminen, koska aivovamma voi muuttaa ihmistä niin paljon.

Ortonin psykologikin sanoi, että etenkin sairastunut mutta myös puoliso on muuttunut, joten pitäisi ikään kuin alkaa uudelleen rakentamaan suhdetta ja tämä onkin tosi vaikeaa, koska tällaisen puolison kanssa en olisi mennyt koskaan naimisiin.

Se mikä kantaa ja antaa voimaa, on monet yhteiset hyvät muistot ja vuodet. Näin ei aina ole ja silloin voi olla todella raastavaa jatkaa käytökseltään täysin muuttuneen ihmisen kanssa.

kohta: tuki, apu ja palvelut

yhteistyössä omaishoitoliiton kanssa Pollin yhteyshenkilön kautta

Kiitos ja toivotaan, että tulee hyödyllinen ja paljon käytetty apu sitä tarvitseville

ps. Tulipa vielä mieleen, että jossain palvelussa pitäisi löytyä myös kanava mieltä askarruttaville kysymyksille, joihin ei ehkä osaa löytää vastausta.